

Seidel | Meierjürgen | Melin | Krug | Dierks [Hrsg.]

Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen



Nomos

Gabriele Seidel | Rüdiger Meierjürgen
Susanne Melin | Jens Krug | Marie-Luise Dierks [Hrsg.]

Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen



Nomos

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

The Deutsche Nationalbibliothek lists this publication in the Deutsche Nationalbibliografie; detailed bibliographic data are available on the Internet at <http://dnb.d-nb.de>

ISBN 978-3-8487-4725-2 (Print)
978-3-8452-8991-5 (ePDF)

British Library Cataloguing-in-Publication Data

A catalogue record for this book is available from the British Library.

ISBN 978-3-8487-4725-2 (Print)
978-3-8452-8991-5 (ePDF)

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

Seidel, Gabriele / Meierjürgen, Rüdiger / Melin, Susanne / Krug, Jens / Dierks, Marie-Luise

Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen

Gabriele Seidel / Rüdiger Meierjürgen / Susanne Melin /

Jens Krug / Marie-Luise Dierks (eds.)

311 pp.

Includes bibliographic references.

ISBN 978-3-8487-4725-2 (Print)
978-3-8452-8991-5 (ePDF)

1. Auflage 2019

© Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2019. Gedruckt in Deutschland. Alle Rechte, auch die des Nachdrucks von Auszügen, der fotomechanischen Wiedergabe und der Übersetzung, vorbehalten. Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.

This work is subject to copyright. All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, or any information storage or retrieval system, without prior permission in writing from the publishers. Under § 54 of the German Copyright Law where copies are made for other than private use a fee is payable to "Verwertungsgesellschaft Wort", Munich.

No responsibility for loss caused to any individual or organization acting on or refraining from action as a result of the material in this publication can be accepted by Nomos or the editors.

Vorwort

Mit einer chronischen Erkrankung zu leben bedeutet für die Erkrankten und meist auch ihre An-/Zugehörigen, immer wieder die eigene Krankheits- und auch die Lebenssituation zu reflektieren, den eigenen Lebensstil zu überdenken, persönliche Grenzen auszuloten und permanent den Alltag an sich verändernde Bedingungen anzupassen. Dazu benötigen sie ein gutes Selbstmanagement im Sinne der Fähigkeit, aktiv mit dieser nicht immer einfachen Situation umgehen, eigene Ziele setzen, Probleme lösen und so mit den Gesundheitsprofessionen kommunizieren zu können, dass die eigenen Präferenzen beachtet werden und in Entscheidungen einfließen.

Zu Recht wird deshalb im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz und den vertiefenden Strategiepapieren gefordert, Menschen mit chronischer Erkrankung durch Angebote zu unterstützen, die in ihrer Selbstmanagementfähigkeit und Gesundheitskompetenz unterstützen. Diese sollten konsequent der Perspektive Erkrankter folgen und nicht lediglich die Expertensicht transportieren.

In Deutschland steht die Etablierung von Programmen zur Förderung der Selbstmanagementfähigkeit noch am Anfang. Auch bei der theoretischen und didaktischen Fundierung, der Entwicklung tragfähiger Umsetzungskonzepte und nachhaltiger Implementationsstrategien einschließlich der Finanzierung sind noch zahlreiche Fragen offen.

In dem vorliegenden Buch werden erste Beiträge vorgelegt, die Anregungen für die Beantwortung dieser Fragen liefern und die Einblick in die sich entwickelnde Selbstmanagementlandschaft in Deutschland ermöglichen. Die internationalen Beispiele verdeutlichen, wie entsprechende Initiativen erfolgreich umgesetzt werden können.

Doris Schaeffer

Inhalt

Einleitung	11
<i>Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel</i>	
 <i>Kapitel 1 Grundlagen und Konzepte</i>	 19
Chronische Krankheiten und Selbstmanagement	21
<i>Norbert Schmacke</i>	
Empowerment, Selbstmanagementförderung und Gesundheitskompetenzvermittlung – Versuch einer Einordnung	31
<i>Marie-Luise Dierks</i>	
Selbstmanagement, Patienten- und Gesundheitskompetenz – Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Modellen	47
<i>Gabriele Seidel</i>	
Wege zur Unterstützung chronisch Kranker – Selbstmanagement und Seltene Erkrankungen	81
<i>Susanne Melin, Bernadette Klapper</i>	
Selbstmanagement Schulung – eine Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung?	91
<i>Rüdiger Meierjürgen</i>	
 <i>Kapitel 2 Das INSEA Netzwerk</i>	 103
Das <i>INSEA-Netzwerk</i> – Ziele, Inhalte, Organisationsstruktur und erste Erfahrungen	105
<i>Gabriele Seidel</i>	

Inhalt

INSEA Selbstmanagement als „Brücke zur Selbsthilfe“ – Erfahrungen aus der Modellregion Bayern <i>Christiane Dehne, Theresa Keidel, Astrid Maier</i>	121
Unterstützung von Selbstmanagement und Patienten-Empowerment – ein zwingender Bestandteil erfolgreicher Integrierter Versorgung? Das Beispiel Gesundes Kinzigtal <i>Janina Stunder, Gwendolyn Schmitt, Marcus Auel, Helmut Hildebrandt, Patrick Merck</i>	131
Zugang zu chronisch Erkrankten finden – welche Möglichkeiten bietet die Kommune? INSEA an der Patientenuniversität Hannover als Praxisbeispiel <i>Antje Meyer, Maria Rutz, Marius Haack, Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks</i>	149
Ergebnisse aus der Evaluation der <i>Gesund und aktiv leben</i> -Kurse – Inanspruchnahme, Outcomes, Akzeptanz <i>Marius Haack, Gabriele Seidel, Marie-Luise Dierks</i>	167
<i>Kapitel 3 Internationale Erfahrungen</i>	191
The Implementation of CDSMP in Denmark <i>Nicolaj Holm Ravn Faber</i>	193
The Development of Self-management Approaches in England <i>Jim Phillips</i>	211
Erfahrungen mit dem Selbstmanagementprogramm EVIVO in Österreich <i>Christine Hirtl, Marlene Schrader</i>	219
Selbstmanagementförderung bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz: „Es ist alles neu – Land, Kultur, Sprache und hinzukommt noch die chronische Krankheit“ <i>Bettina Schwind, Jörg Haslbeck</i>	231

	<i>Inhalt</i>
<i>Kapitel 4 Selbstmanagementprogramme</i>	253
„Aktiv in der Reha“: Eine Patientenschulung zur Förderung der Gesundheitskompetenz von chronisch Kranken	255
<i>Erik Farin-Glattacker, Antje Ullrich, Michaela Nagl, Andrea C. Schöpf</i>	
SELMA – Schulungsmodule zur Förderung von Selbstmanagement in der medizinischen Rehabilitation	271
<i>Karin Meng, Hermann Faller, Andrea Reusch</i>	
E-Mental Health: Selbstmanagement beim Diabetes mellitus Typ 2 – Möglichkeiten von internetbasierten Gesundheitsinterventionen	281
<i>Stephanie Nobis, Elena Heber, Dirk Lehr, David Daniel Ebert</i>	
 <i>Kapitel 5 Perspektiven</i>	 297
Perspektiven und Herausforderung in der Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit in Deutschland	299
<i>Marie-Luise Dierks, Rüdiger Meierjürgen, Gabriele Seidel</i>	
 Autorenverzeichnis	 309

Einleitung

Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel

Chronisch erkrankte Menschen müssen eine oder mehrere Erkrankungen mit ihren langwierigen, vielfach schleichenden Verläufen, den periodisch auftretenden Komplikationen und den körperlichen und psychischen Begleitumständen bewältigen. Dabei sind die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und damit verbundene Herausforderungen vielfältig, beeinflussen oft den gesamten Lebensentwurf und entwickeln sich dynamisch in verschiedenen akuten und stabilen Krankheitsphasen. Die durchaus wechselhaften Krankheitsverläufe sind für die Betroffenen und deren Angehörige mit Anforderungen und Belastungen verbunden, die zu einem erheblichen Teil außerhalb des medizinischen Versorgungssystems im Lebens- und Arbeitsalltag zu meistern sind (Schaeffer und Moers 2008).

Betrachtet man dies im Zusammenhang mit der Arbeitswelt, wird deutlich, dass Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung eher die Regel als die Ausnahme ist. Chronische Erkrankungen spiegeln sich dabei u. a. in Arbeitsunfähigkeitstagen (AU-Tage) wider. Wie die Analysen der Krankenkassen zeigen, prägen Krankheiten mit hohem chronischem Potenzial, wie zum Beispiel Erkrankungen des Rückens sowie langwierige psychische Erkrankungen, das Arbeitsunfähigkeitsgeschehen. So entfielen im Jahr 2017 – wie der BARMER Gesundheitsreport 2018 zeigt – auf Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems 21,9 Prozent und auf Diagnosen der psychischen Störungen 19,7 Prozent der Fehltagel. Letztere hatten eine durchschnittliche Dauer von 45 Tagen (Grobe, Steinmann, Gerr 2018).

Für Betroffene können die gesundheitlichen Einschränkungen zudem dazu führen, den körperlichen und psychischen Anforderungen des Arbeitsplatzes nicht mehr zu genügen oder Takt und Tempo der Arbeit nicht mehr folgen zu können. Sie erleben nicht selten einen Verlust von Selbstvertrauen, von Selbstwirksamkeit sowie ihres Durchsetzungsvermögens oder sie entwickeln ein negatives Selbstbild (Klein, Haslbeck 2015). Chronisch erkrankte Erwerbstätige berichten zudem über Schuldgefühle, weil ihre eingeschränkte Arbeitsfähigkeit durch andere Kollegen kompensiert werden muss, manche sehen aus Angst vor Diskriminierung davon ab, ihre Erkrankung am Arbeitsplatz überhaupt zu offenbaren (Fröhlich-Rüfenacht et al. 2013).

Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel

Eine oder mehrere langwierige Krankheiten, die nicht vollständig geheilt werden können, ziehen in der Regel „... eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich“ (Lange 2011, S. 54). Die Kontrolle, Begleitung und Therapie der Erkrankten erhöhen die Ausgaben der Gesundheitsversorgung. Einsparpotentiale werden durch gute Information, Aufklärung, Prävention und schließlich die Förderung des Selbstmanagements gesehen (Sundmacher et al. 2015).

Lange Zeit fand das Thema Selbstmanagement chronisch erkrankter Menschen wenig Beachtung. Fokussierte sich der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen im Jahr 2000/2001 in seinen Empfehlungen zur Versorgung chronisch kranker Menschen im Wesentlichen auf Versorgungsaspekte (SVR 2000/2001), so empfiehlt er im Jahr 2018 in seinem Gutachten „Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung“ explizit, die Gesundheitskompetenz und das Selbstmanagement von chronisch erkrankten Menschen zu unterstützen und zu fördern (SVR 2018), also die aktive Rolle der Patientinnen und Patienten bei der Bewältigung ihrer Erkrankungen zu stärken. Diese Empfehlungen stehen im Einklang mit den Zielen des Nationalen Aktionsplans für Gesundheitskompetenz und der Allianz für Gesundheitskompetenz, zwei Initiativen, die erst vor wenigen Jahren gegründet wurden (BMG 2017; Schaeffer et al. 2018). Dem Selbstmanagement von chronisch kranken und multimorbiden Patientinnen und Patienten kommt heute und in Zukunft also eine große Bedeutung zu.

Vor diesem Hintergrund gründeten die BARMER, Robert Bosch Stiftung, CAREUM Stiftung (Schweiz), Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (SeKo Bayern e.V.) und Medizinische Hochschule Hannover (MHH; Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung einschließlich der angegliederten Patientenuniversität) im Jahr 2014 die „Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben“ (INSEA-Netzwerk). 2016 wurde das Netzwerk um das „Gesunde Kinzigtal“ als Standortpartner erweitert. Das übergreifende Ziel von INSEA ist es, die Lebens- und Arbeitssituation von chronisch erkrankten Menschen, ihren Angehörigen und Freunden langfristig zu verbessern, ihre Selbstmanagementfähigkeiten und Handlungstechniken sowie ihre Gesundheitskompetenz zu fördern. Um diese Ziele zu erreichen, wird über das INSEA-Netzwerk ein international erprobtes, evidenzbasiertes Selbstmanagementprogramm (CDSMP – Chronic Disease Self-Management Program, Stanford Universität) in Deutschland implementiert. Dabei sind verschiedene Organisationen mit je eigenen Zugangsmöglichkeiten zu Menschen mit chronischen Erkrankungen eingebunden. Die CAREUM-Stiftung gehört zu den Gründungs-

mitgliedern und Impulsgebern, eine enge Kooperation mit weiteren Anbietern der Kurse findet im Rahmen des EVIVO-Netzwerks e.V. (Schweiz) statt.

Wesentliche Impulse hat der vorliegende Sammelband, von einer Fachtagung erhalten, die im Herbst 2016 unter Federführung der Nationalen Koordinierungsstelle INSEA in Berlin durchgeführt wurde. Im Fokus der Fachtagung stand die Diskussion über Konzepte des Empowerments, der Ressourcenorientierung sowie der Gesundheitskompetenz im Kontext einer nachhaltigen Implementierung von Selbstmanagementprogrammen für chronisch erkrankte Menschen, deren Angehörige oder Freunde. Expertinnen und Experten aus Dänemark, England, Kanada, den Niederlanden, der Schweiz und aus Deutschland berichteten vor 130 Akteuren der Selbsthilfe, der Wissenschaft, der Kosten- und Leistungsträger und verschiedener Dachorganisationen des Gesundheits- und Sozialwesens über ihre Erfahrungen mit Selbstmanagementprogrammen in ihren Ländern. In der Diskussion wurden Herausforderungen bei der Förderung von Selbstmanagementkompetenzen erörtert und vor allem Strategien zur Implementierung von entsprechenden Programmen diskutiert.

Die Herausgeberinnen und Herausgeber wollen mit dem vorliegenden Sammelband über grundlegende Konzepte des Selbstmanagements bei chronischer Erkrankung und deren Umsetzung informieren, gleichzeitig plädieren sie dafür, Selbstmanagementkurse flächendeckend zu implementieren.

Im ersten Teil des Buches werden entsprechend Grundlagen, Modelle und Konzepte zu Empowerment, Selbstmanagement, Ressourcenorientierung und Gesundheitskompetenz beschrieben, analysiert und diskutiert.

Norbert Schmacke stellt in seinem Beitrag fest, dass die Bedeutung des Selbstmanagements chronisch erkrankte Menschen und die Perspektive der Erkrankten im System der medizinischen Betreuung viel zu geringe Beachtung finden. Während Menschen mit chronischer Erkrankung Unterstützung seitens der Professionellen erwarten, wird von deren Seite die häufige Non-Compliance der Patientinnen und Patienten beklagt – die dahinter stehenden Sorgen und Ängste bleiben unausgesprochen, gemeinsam vereinbarte Behandlungsziele fehlen. Auch die Verankerung des Shared Decision Making in Gesetzen und Richtlinien führte bislang eher zum strikten Rekurs auf Leitlinien als zu einer Kultur des Zuhörens und wechselseitigen Verstehens. Daher sei es nach Schmacke lohnend, Programme zur Förderung des Selbstmanagements – einschließlich ihrer wirksamen Verankerung auf der Meso- und Mikro-Ebene – näher zu untersuchen.

Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel

Marie-Luise Dierks entwickelt in ihrem Beitrag ein Modell, das das theoretische Konzept von Empowerment mit seinen Grundlagen und Ansatzpunkten auf Individuen, Institutionen und die Gesellschaft insgesamt im Sinne einer übergreifenden Perspektive definiert. Empowerment mit seiner klaren Ausrichtung auf die Bedürfnisse der Menschen und deren Autonomie, auf Beteiligung und Ressourcenorientierung sollte, so ihre These, als übergeordnetes Konzept betrachtet werden und zugleich als eine Vision, die sich nur über Maßnahmen auf unterschiedlichen Ebenen annähernd umsetzen lässt. Eine zentrale Forderung ist es, den emanzipatorischen Anspruch, der in dem Konzept erhoben wird, gerade im Gesundheitswesen konsequent zu betonen.

Gabriele Seidel analysiert und diskutiert die Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Grenzen von Selbstmanagement-, Patienten- und Gesundheitskompetenzmodellen und unterscheidet dabei drei relevante Kompetenzbereiche, die Menschen benötigen und die notwendig sind, um aktiv, eigenverantwortlich und selbstbestimmt den Alltag mit einer chronischen Erkrankung zu gestalten: Kognitive Kompetenzen, Handlungskompetenzen und Ressourcen.

Im Mittelpunkt des Beitrags von Susanne Melin und Bernadette Klapper steht die Bedeutung von Selbstmanagement, Gesundheitskompetenz und Empowerment von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen. Die medizinische Versorgung dieser Patientengruppe ist oftmals mit besonderen Schwierigkeiten verbunden, zugleich ist ihr Zugang zu krankheitsspezifischen Patientenschulungen und Selbsthilfegruppen erschwert. Die Autorinnen sehen in indikationsübergreifenden Angeboten, wie dem INSEA-Programm, einen Schlüssel für mehr Versorgungsgerechtigkeit.

Der bestehende Rechtsrahmen des Fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) eröffnet, wie Rüdiger Meierjürgen aufzeigt, durchaus die Möglichkeit, Selbstmanagementprogramme als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung zu finanzieren. Diese haben jedoch bisher keine Initiativen entfaltet, Selbstmanagementprogramme in ihrem Leistungskatalog zu verankern.

Im zweiten Teil des Sammelbandes werden die Ziele, Strukturen, Erfahrungen und erste Ergebnisse der „Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben“ (INSEA) sowie der praktischen Umsetzung der *Gesund und aktiv leben*-Kurse beschrieben.

In ihrem Übersichtsartikel stellt Gabriele Seidel das indikationsübergreifende Gruppenprogramm *Gesund und aktiv leben* vor. Sie erläutert Ziele, Aufbau und Arbeitsweisen des INSEA-Netzwerks sowie die Implementationsstrategien über Praxispartner in den Modellregionen. Die Praxispartner

haben unterschiedliche Arbeitsschwerpunkte und verfügen über unterschiedliche Zugangswege zu chronisch kranken Menschen.

In der Modellregion Bayern haben der Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. sowie regionale Selbsthilfekontaktstellen die Aufgabe übernommen, *Gesund und aktiv leben*-Kurse zu organisieren und durchzuführen. Christiane Dehne, Theresa Keidel und Astrid Maier beschreiben in ihrem Beitrag, dass das INSEA-Programm im doppelten Sinne eine „Brücke zur Selbsthilfe“ schlägt: Einerseits individuell im Sinne der Stärkung der allgemeinen Gesundheits- und Bewältigungskompetenzen der Kursteilnehmenden, andererseits als Wegweiser für diese in Richtung (krankheitsspezifischer) Selbsthilfegruppen.

In einem weiteren Teilprojekt im Kinzigtal wird das INSEA-Programm im Rahmen des populationsbezogenen Projekts zur integrierten Versorgung „Gesundes Kinzigtal“ eingeführt. Janina Stunder, Gwendolyn Schmitt, Marcus Auel, Helmut Hildebrandt und Patrick Merck zeigen in ihrem Beitrag, wie das Programm in ein bestehendes Versorgungskonzept in einer ländlichen Region integriert wurde. Nach Einschätzung der Kursleitungen, der Teilnehmenden sowie der beteiligten Ärzte stöße das Programm auf eine überwiegend positive Resonanz, zugleich werden aber auch hemmende Faktoren für eine stärkere Verbreitung erkennbar.

In der dritten Modellregion Hannover und Umgebung erfolgt die Implementierung über die Patientenuniversität der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). In ihrem Beitrag erörtern Antje Meyer, Maria Rutz, Marius Haack, Gabriele Seidel und Marie-Luise Dierks die mit der Einführung und Umsetzung des Programmes an der Schnittstelle zu einer Kommune verbundenen Herausforderungen. Unter Nutzung unterschiedlicher Informationsmedien und -kanäle sowie unter Beteiligung kommunaler Kooperationspartner und Multiplikatoren bis hin zu Direkt-Mailing Aktivitäten ist es in der Modellregion bis Ende 2017 gelungen, ca. 700 Anmeldungen für die Selbstmanagementkurse zu erhalten. Diese Zahl ist bis Ende 2018 auf rund 1.000 angestiegen.

Einen ersten Einblick in die Evaluation der *Gesund und aktiv leben*-Kurse liefert der Beitrag von Marius Haack, Gabriele Seidel und Marie-Luise Dierks. Die Analyse verdeutlicht, dass unter den 329 befragten Teilnehmenden der Jahre 2015 und 2016 Frauen mit 81 Prozent deutlich überrepräsentiert sind, ebenso die Altersgruppe zwischen 50 und 69 Jahren (60,8 Prozent). Insgesamt zeigen sich Verbesserungen in den Bereichen Selbstmanagementkompetenzen und Selbstwirksamkeit, in geringerem Maße auch beim Gesundheitszustand und bei den Alltagsbelastungen. Es wird empfohlen, künftig gezielter auch Männer, bildungsferne Personen und

Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel

jüngere chronisch Erkrankte für die Kursteilnahme zu gewinnen und den Evaluationszeitraum um einen weiteren Testzeitpunkt zu erweitern.

Der dritte Teil des Buches führt die Leserinnen und Leser über den Tellerrand Deutschlands hinaus und widmet sich dem CDSMP aus einer internationalen Perspektive. Autorinnen und Autoren aus verschiedenen Ländern Europas berichten über ihre zum Teil langjährigen Erfahrungen mit dem CDSMP. Die konkrete Ausgestaltung des Programmes folgt dabei in allen Ländern den Stanford Vorgaben, jedoch werden länderspezifische Strategien vor allem bei der Zielgruppenauswahl und Umsetzung erkennbar.

Nikolaj Holm Ravn Faber zeigt, dass in Dänemark die Gemeindereform von 2006 den Boden für die Implementierung des CDSMP bereitet hat, weil die Kommunen dadurch mehr Verantwortung für Prävention, Gesundheitsförderung und Rehabilitation übernehmen konnten. Seit der Einführung wurde das Programm für verschiedene Zielgruppen, z. B. Schmerzpatienten, Menschen mit psychischen Problemen oder Arbeitslose, weiterentwickelt. In Vorbereitung und Erprobung sind eine Online-Version, eine Version für Geflüchtete und Migrantinnen und Migranten sowie eine Version für jüngere Menschen.

Auch Großbritannien verfügt, wie der Beitrag von Jim Phillips verdeutlicht, über langjährige Erfahrungen mit dem CDSMP. Der Autor weist auf das „Healthy Citizens“-Programm von 1989 hin, das auf eine bessere Versorgung durch "NHS Direct" abzielte sowie die Rolle der Gesundheitskompetenz und die Expertise der Patienten betonte. Das in Großbritannien „Expert Patients“-Programm genannte CDSMP-Konzept wurde ab 2002 zunächst in Pilotkursen erfolgreich erprobt, bis 2012 konnten mehr als 100.000 Patientinnen und Patienten geschult werden.

Der Beitrag von Christine Hirtl und Marlene Schrader vom Frauengesundheitszentrum Graz beschreibt, wie es in Österreich mit Beharrlichkeit, internationaler Vernetzung und Kontakten zu nationalen und regionalen Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitswesens gelungen ist, ab dem Jahr 2017 das Selbstmanagement-Kursprogramm EVIVO unter dem Namen *Gesund und aktiv leben* im Bundesland Steiermark flächendeckend zu etablieren.

Für den deutschsprachigen Raum sind wegweisende Impulse für die Verbreitung des CDSMP von der CAREUM Stiftung in Zürich ausgegangen. Die Kurse werden in der Schweiz seit 2012 in deutscher und französischer Sprache angeboten, sie sind Bestandteil der Nationalen Strategie Prävention 2017–2024. Bettina Schwind und Jörg Haslbeck stellen die Ergebnisse eines Projekts vor, in dem untersucht wird, ob angepasste Kurse der Selbstmanagementförderung Menschen mit Migrationshintergrund

(MmM) gleichzeitig in ihrer Gesundheitskompetenz wie in punkto gesellschaftliche Integration stärken können.

In jüngerer Zeit sind in Deutschland weitere Programme zur Förderung des Selbstmanagements, der Gesundheitskompetenz und des Empowerments von chronisch kranken Menschen entstanden. Im vierten Kapitel werden exemplarisch zwei Programme vorgestellt, die im Bereich der stationären Rehabilitation Anwendung finden.

Das von Erik Farin-Glattacker, Antje Ulrich, Michaela Nagl und Andra C. Schöpf entwickelte Patientenschulungsprogramm „Aktiv in der Reha“ wird im Vorfeld bzw. direkt ab Beginn einer stationären Rehabilitation angeboten, es liegt aktuell für zwei chronische Krankheiten (chronischer Rückenschmerz und Arthrose) vor. Ziel ist es, die Gesundheitskompetenz der Teilnehmenden zu fördern und den Nutzen der edukativen und therapeutischen Interventionen während der Rehabilitationsmaßnahme zu erhöhen.

Ebenso wurden die von Karin Meng, Hermann Faller und Andrea Reusch vorgestellten Schulungsmodule SelMa (Selbst-Management“, „Selbst-Machen“) für die medizinische Rehabilitation entwickelt. Die Schulungsmodule sollen die Patientenschulungen in der stationären Rehabilitation ergänzen und den Erwerb allgemeiner Selbstmanagementkompetenzen erleichtern, die speziell auf den Alltagstransfer von Lebensstiländerungen gerichtet sind.

Mittlerweile wird zudem e-Health Angeboten zur Förderung des Selbstmanagements eine große Bedeutung zugewiesen, da diese weder zeit- noch ortsgebunden genutzt werden können. Die Potenziale internetbezogener Gesundheitstrainings für eine patientenzentrierte Versorgung verdeutlicht der abschließende Beitrag von Stephanie Nobis, Elena Heber, Dirk Lehr und David Daniel Ebert. Die Autorengruppe stellt eine internetbasierte Gesundheitsintervention für Personen mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2 zur Reduktion von depressiven Beschwerden und zur Förderung des Selbstmanagements vor. Es spricht einiges dafür, dass qualifizierte internetbasierte Gesundheitsinterventionen dazu beitragen können, die krankheitsspezifischen und allgemeinen Selbstmanagementkompetenzen von chronisch kranken Menschen zu fördern.

Im fünften Kapitel werden Perspektiven und Herausforderungen zur Förderung des Selbstmanagements und der Gesundheitskompetenz bei chronischer Erkrankung diskutiert. Es werden acht zukunftsweisende Eckpunkte formuliert, die dazu beitragen sollten, krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Selbstmanagementprogramme im deutschen Gesundheitssystem erfolgreich zu verankern.

Rüdiger Meierjürgen, Marie Luise Dierks, Gabriele Seidel

Literaturverzeichnis

- BMG (2017): Allianz für Gesundheitskompetenz. Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen und des Vorsitzlandes der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zur Bildung einer Allianz für Gesundheitskompetenz. Hg. v. BMG. Online verfügbar unter http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/E/Erklaerungen/Allianz_fuer_Gesundheitskompetenz_Abschlusserklaerung.pdf, zuletzt geprüft am 30.07.2019.
- Fröhlich-Rüfenacht, Susanne; Rousselot, Aline; Künzler, Alfred (2013): Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung. In: *Swiss Medical Forum*, S. 206–209. Online verfügbar unter https://medicallforum.ch/de/resource/jf/journal/file/view/article/smf/de/smf.2013.01425/5882cd3cf900b6b1ed79ba1464dc045554508bf/smf_2013_01425.pdf, zuletzt geprüft am 30.07.2019.
- Lange, Cornelia (2011): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2009". Berlin: Robert-Koch-Institut (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes). https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheit_smonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GEDA09.pdf%3F_blob%3DpublicationFile, zuletzt gerüft am 30.07.2019
- Schaeffer, Doris; Hurrelmann, Klaus; Bauer, Ulrich; Kolpatzik, Kai (Hg.) (2018): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken (Kompakt). Online verfügbar unter http://www.nap-gesundheitskompetenz.de/media/com_form2content/documents/c10/a1203/f41/Nationaler%20Aktionsplan%20Gesundheitskompetenz.pdf, zuletzt geprüft am 30.07.2019.
- Schaeffer, Doris; Moers, Martin (2008): Überlebensstrategien - ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: *Pflege & Gesellschaft : Zeitschrift für Pflegewissenschaft* (13), S. 6–31.
- Sundmacher, Leonie; Schüttig, Wiebke; Faisst, Christina (2015): Krankenhausaufenthalte infolge ambulant-sensitiver Diagnosen in Deutschland. Hg. v. Ludwig-Maximilians-Universität München, Fachbereich Health Services Management. München. Online verfügbar unter https://www.zi.de/fileadmin/images/content/PDFs_alle/3-Endbericht_Sundmacher_2015-10-27.pdf, zuletzt geprüft am 30.07.2019
- SVR (2000/2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III - 7. Versorgung chronisch Kranker. Hg. v. SVR. Online verfügbar unter <https://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=164>, zuletzt geprüft am 30.07.2019.
- SVR (2018): Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. Gutachten 2018 des Sachverständigenrats zur Begutachten der Entwicklung im Gesundheitswesen. Online verfügbar unter https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2018/SVR-Gutachten_2018_WEBSEITE.pdf. Zuletzt geprüft am 30.07.2019

Wege zur Unterstützung chronisch Kranker – Selbstmanagement und Seltene Erkrankungen

Susanne Melin, Bernadette Klapper

Gute Gesundheitsversorgung für alle – das bedeutet heute vor allem, der Herausforderung durch die steigende Zahl von chronisch und mehrfach Erkrankten zu begegnen. Chronische Erkrankungen nehmen relativ und absolut gesehen weltweit zu, vor allem in der industrialisierten westlichen Welt. In Deutschland sind inzwischen rund 40% der Menschen von einer chronischen Erkrankung betroffen (RKI 2014). Es gilt nicht nur, durch Prävention und Gesundheitsförderung die Entstehung chronischer Erkrankungen zu verhindern oder durch gute Versorgung den Verlauf chronischer Erkrankungen zu mildern. Gefragt sind vielmehr Ansätze, die auch in einem umfassenderen Sinne Menschen mit chronischen Erkrankungen ein „gutes Leben“ ermöglichen.

Die so verstandene gute Versorgung chronisch Kranker scheint sowohl mit Blick auf den individuellen Menschen als auch auf die Gesellschaft und ihre Volkswirtschaft geboten. Für den Einzelnen liegen darin Lebensqualität und Wohlbefinden und die Möglichkeit, Handlungschancen wahrzunehmen und an der Gesellschaft teilhaben zu können. Für die Gesellschaft folgt eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung für alle aus dem humanitären Wertefundament, das dazu auffordert, dem bedürftigen Menschen zur Seite zu stehen. Gleichzeitig wird durch solidarische Verantwortungsübernahme und sichtbare Gestaltung von Zugangs- und Versorgungsgerechtigkeit auch der gesellschaftliche Zusammenhalt gestärkt. Darüber hinaus profitiert eine insgesamt gesündere Bevölkerung auch wirtschaftlich von der Vermeidung unnötiger Krankheitskosten und erweitert ihre Chancen zur Belebung aller gesellschaftlichen Bereiche und zum Heben des allgemeinen – nicht nur finanziellen – Wohlstands.

Der folgende Beitrag stellt nicht nur die Bedeutung von Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement-Fähigkeiten für das Leben mit einer chronischen Erkrankung heraus, sondern nimmt dabei besonders Bezug auf Menschen mit Seltenen chronischen Erkrankungen. Auch wenn ihre Bedürfnisse nicht ohne weiteres verallgemeinerbar sind, handelt es sich dabei zum einen um eine relativ große und besonders belastete Patientengruppe, die zu häufig abseits der Aufmerksamkeit steht und daher beson-

Susanne Melin, Bernadette Klapper

derer Berücksichtigung bedarf. Zum andern werden aber auch Herausforderungen grundsätzlicher Art im Gesundheitssystem an dieser Patientengruppe wie unter einem Brennglas besonders deutlich, etwa was die inter- und intraprofessionelle Zusammenarbeit, den Umgang mit Patientendaten oder die Rolle des Patienten als Experten in eigener Sache betrifft. Die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen kann daher auch allgemeine Herausforderungen für die Versorgung aufzeigen und zu Verbesserungen des Systems insgesamt anregen.

Bedeutung von Gesundheitskompetenz

Neben der Expertise und Zusammenarbeit der betreuenden Fachkräfte sowie der Ausgestaltung der Versorgungsstrukturen spielen im Versorgungsgeschehen vor allem bei chronischen Erkrankungen die Patienten selbst eine wichtige Rolle. Selbstmanagement, Gesundheitskompetenz, Health Literacy, Patient Empowerment – über die Definition all dieser Begriffe, ihre Schnittmengen und Unterschiede lässt sich trefflich streiten. Gemeinsam ist ihnen jedoch, dass es sich um grundlegende Kompetenzen, Fähigkeiten und Möglichkeiten von Personen handelt, die in allen Bereichen von der allgemeinen Gesundheitsförderung über die Prävention bis hin zur Krankheitsbewältigung und zum Leben mit einer chronischen Erkrankung eine wichtige Rolle spielen, unabhängig von einzelnen Krankheitsbildern. Zusammenfassend werden diese im Folgenden als „Gesundheitskompetenz“ bezeichnet.

Gesundheitskompetenz gilt als Schlüssel für gesundheitsförderliches Verhalten. Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz haben ein höheres Krankheitsrisiko und eine geringere Lebenserwartung. Umgekehrt können durch die Verbesserung der Gesundheitskompetenz positive Effekte auf den Gesundheitsstatus erzielt werden. Wie unzureichend jedoch die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung ist, zeigen verschiedene Untersuchungen, aktuell vor allem der EU Health Literacy Survey (Sørensen et al. 2015). Dabei geht niedriger sozialer Status häufig auch mit niedriger Gesundheitskompetenz einher. Auch Menschen mit chronischen Erkrankungen machten in der Befragung besonders häufig Angaben, die auf eine niedrige Gesundheitskompetenz schließen lassen; zu vermuten ist jedoch, dass dies zumindest teilweise an den krankheits- und systembedingten höheren Anforderungen liegt, denen sie ausgesetzt sind. In Deutschland liegt das Niveau der allgemeinen Gesundheitskompetenz unter dem europäischen Durchschnitt; hier haben Untersuchungen zufolge über 50% der

Bevölkerung eine als unzureichend einzustufende Gesundheitskompetenz (Schaeffer/Vogt/ Berens/Messer/Quenzel/Hurrelmann 2017).

Gleichzeitig hat in den letzten Jahren die Bedeutung von Gesundheitskompetenz in der Gesellschaft aus den folgenden Gründen deutlich zugenommen:

- *Belastung durch chronische Erkrankungen:* Chronische Erkrankungen haben Auswirkungen auf viele Lebensbereiche und stellen die Patienten dauerhaft vor besondere Herausforderungen, die nicht allein vom betreuenden Fachpersonal gelöst werden können, sondern im täglichen Leben die Mitwirkung und Eigenverantwortung des Patienten erfordern. Dies gilt nicht nur für Patienten mit Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen: Es wächst das Bewusstsein für die Diversität des Krankheitsspektrums und insbesondere für die große Zahl von Patienten, die an einer weniger häufigen oder gar an einer Seltenen chronischen Erkrankung leiden. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn weniger als fünf von 10.000 Einwohnern betroffen sind. Zwar entfällt auf jede einzelne der rund 7.000 bisher bekannten Seltenen Erkrankungen tatsächlich nur eine kleine Zahl von Patienten. Gemeinsam stellen diese Patienten aber eine große Gruppe dar – allein in Deutschland ist von rund vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung auszugehen (BMG 2009). Die meisten Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und damit nicht ursächlich heilbar, viele von ihnen bringen schwere und komplexe Verläufe mit sich. Neben den fehlenden Heilungschancen führt die Seltenheit der Erkrankung aber auch in anderer Hinsicht zu zusätzlichen Belastungen für die Patienten: Die Diagnosefindung ist häufig mühsam, die Wege zur fachärztlichen Versorgung sind weit, und es stehen weniger evidenzbasierte Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung: weniger Therapieoptionen, weniger zugelassene Medikamente, weniger Leitlinien. Nicht zuletzt findet auch der Austausch mit anderen Betroffenen unter erschwerten Bedingungen statt – all dies kann die Anpassungsleistung an das Leben mit der Erkrankung negativ beeinflussen. Die problematische Situation von Menschen mit Seltenen chronischen Erkrankungen in Deutschland wurde bereits vor einiger Zeit ausführlich dargelegt (BMG 2009). Obwohl das Thema in den letzten Jahren, beispielsweise durch den „Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen“ (NAMSE 2013), stärkere Aufmerksamkeit erfahren hat und einige Maßnahmen angestoßen wurden, ist insgesamt der Handlungsbedarf unverändert hoch.
- *Komplexeres Gesundheitssystem:* Das medizinische Wissen nimmt stetig weiter zu und wird durch die zunehmende Digitalisierung immer ra-