

Gabriele Seidel, Theresa Keidel, Susanne Melin, Rüdiger Meierjürgen, Jörg Haslbeck, Marie-Luise Dierks

Selbstmanagement für Menschen mit chronischen Erkrankungen - das nationale Programm INSEA – Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben

Aktiv leben mit chronischer Erkrankung

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung verändert häufig den Alltag von Betroffenen und ihren Angehörigen. Sie müssen lernen, mit der Erkrankung und damit verbundenen körperlichen und emotionalen Höhen und Tiefen zu leben, und gleichzeitig soweit wie möglich ihren normalen Aktivitäten nachzugehen. Um den Menschen dabei zu helfen, wird seit 2015 in Deutschland unter dem Titel INSEA „Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben“ das evidenz-basierte Schulungsprogramm „CDSMP“ «Chronic Disease Self-Management Program» implementiert, das in den USA entwickelt und im deutschsprachigen Ausland unter dem Namen „EVIVO“ eingeführt wurde. Im Rahmen diverser Evaluationsstudien konnte nachgewiesen werden, dass bei den teilnehmenden Personen die Lebensqualität verbessert wird, dass sich die Energie, aber auch das Gefühl der Selbstwirksamkeit und das psychische Wohlbefinden steigern. Auch verbesserte sich die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Erschöpfung und soziale Isolation nahmen dagegen ab.

Menschen mit körperlichen wie psychischen Erkrankungen und auch ihre Angehörigen lernen in den INSEA Selbstmanagementkursen unter anderem, mit Schmerzen umzugehen, sich selbst zu motivieren oder Selbstvertrauen im Umgang mit der Krankheit zu entwickeln. Der Kurs unterstützt die Teilnehmenden außerdem darin, ihren Alltag und ihre Medikamenteneinnahme gut zu organisieren, sich ausgewogen zu ernähren und körperlich aktiv zu sein. Schließlich geht es auch darum, Gespräche mit Ärzten und anderen Fachpersonen vorzubereiten und erfolgreich zu führen oder in der Familie oder mit Freunden über die Situation zu sprechen und zum Beispiel zu lernen, eigene Wünsche und Erwartungen in Bezug auf Unterstützung zu formulieren.

Ein zentrales Element der Kurse ist die gemeinsame Arbeit an wöchentlich zu erstellenden Handlungsplänen. Ob und wie es den Teilnehmern gelingt, im Laufe der Woche ihren Plan umzusetzen, wird ebenfalls gemeinsam reflektiert, mögliche Schwierigkeiten werden eruiert und Lösungsmöglichkeiten erarbeitet.

Die Kurse dauern sechs Wochen; ca. 12-18 Teilnehmer treffen sich wöchentlich für 2,5 Stunden. Die Teilnahme ist kostenfrei. Zur Vertiefung der Themen erhalten die Teilnehmenden

ein Begleitbuch mit handlungsrelevanten, verständlichen Gesundheitsinformationen und Tipps, z.B. zur ausgewogenen Ernährung, Bewegung und Entspannung. Wichtiges Prinzip ist, dass die Kurse nicht nur von Fachpersonen, sondern auch von Betroffenen geleitet werden, die aus einem semiprofessionellen Umfeld rekrutiert werden, in der Regel selbst chronisch erkrankt und somit „Expertin oder Experte aus Erfahrung“ sind. Sie leiten den Kurs stets im Tandem und können sich somit gegenseitig unterstützen und/oder ergänzen. Die Qualität der Kurse basiert u.a. auch darauf, dass die Kursleiterinnen und Kursleiter eine 4-tägige Ausbildung zur Kursleitung durchlaufen und eine jährliche Reakkreditierung erhalten.

Die Organisationsstruktur von INSEA in Deutschland

Die Einführung des evidenzbasierten Stanford Selbstmanagement Programms in Deutschland wird von der Careum Stiftung in der Schweiz gefördert, die das Programm unter dem Namen „EVIVO“ bereits im deutschsprachigen Ausland implementiert hatte. Die Umsetzung in Deutschland wird ermöglicht durch Robert Bosch Stiftung und Barmer GEK.

Zur strukturellen Verankerung und Förderung von INSEA wurde die in Abbildung 1 dargelegte Organisationsstruktur geschaffen (Abb. 1):



Abb. 1: Struktur der Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben (INSEA) in Deutschland

Für die Steuerung und Koordination ist eine **Steuerungsgruppe** verantwortlich. Mitglieder sind die Barmer GEK, die Careum Stiftung, die Robert Bosch Stiftung, die Seko Bayern und die Medizinische Hochschule Hannover. Die Steuerungsgruppe trifft grundlegende Entscheidungen über Konzept, Struktur, Prozesse und Öffentlichkeitsarbeit.

Eine **Nationale Koordinierungsstelle** ist an der Medizinischen Hochschule Hannover am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung angesiedelt. Sie übernimmt die nationale Koordination bei der Erprobung, Umsetzung und Verbreitung des Projekts, sukzessive sollen in den nächsten Monaten weitere Standortpartner und Standorte hinzukommen. Zudem koordiniert sie die Teilnehmerevaluation zu drei Messzeitpunkten (zu Beginn der Kurse, zum Abschluss und 6 Monate nach Abschluss), um auch für Deutschland die Effekte des Programms nachweisen zu können. Erfasst werden u.a. Gesundheitsverhalten und -bildung, die Selbstwirksamkeit sowie die Zufriedenheit dem Programm.

Die Careum Stiftung hat das Stanford Selbstmanagementprogramm «Gesund und aktiv leben» für Europa weiterentwickelt, lizenziert und im Juni 2014 mit verschiedenen Gesundheitsorganisationen aus der Schweiz, Österreich und Deutschland den Verein **Evivo Netzwerk** gegründet, um das Selbstmanagementprogramm «Gesund und aktiv leben» umzusetzen. Des Weiteren werden die Ausbildungen und Reakkreditierungen der Kursleitungen vom EVIVO-Netzwerk organisiert und durchgeführt. Die Organisationsform des Vereins ermöglicht allen Beteiligten, sich aktiv bei der Gestaltung des Programms einzubringen und an der Weiterentwicklung mitzuwirken. Der Verein ist gemeinnützig, verfolgt keine kommerziellen Zwecke und ist nicht auf Gewinn ausgerichtet. Er ist parteipolitisch sowie konfessionell neutral.

Erste regionale **Standorte** von INSEA sind die Selbsthilfekontaktstellen (SeKo) Bayern e. V. und die Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover.

In Bayern werden die Kurse von Selbsthilfeaktiven und Mitarbeiterinnen von Selbsthilfekontaktstellen aktuell in den Regionen Augsburg, Main-Spessart, Mittelfranken und München angeboten. Damit wird es möglich, über das zeitlich begrenzte Selbstmanagementprogramm hinaus eine Brücke zur regionalen, gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu schaffen. Teilnehmende am Selbstmanagementprogramm können den Nutzen gemeinsamer Aktivitäten mit anderen Betroffenen erkennen und dadurch auch für die Arbeit in Selbsthilfegruppen gewonnen werden. Auch bietet INSEA den Aktiven in der Selbsthilfe die Möglichkeit, neue Konzepte in der Selbsthilfe zu erproben.

In Niedersachsen ist die Patientenuniversität als unabhängiges Bildungsinstitut eingebunden, das für alle interessierten Bürger und Patienten offen ist und das Ziel hat, die Gesundheitskompetenz von Menschen zu erhöhen. Über diese seit 2007 etablierte Institution können Teilnehmer mit unterschiedlichem Gesundheitszustand für die Kurse rekrutiert werden, darüber hinaus werden regionale Kooperationen mit Versorgungseinrichtungen aufgebaut.

Weiterführende Hinweise erhalten Sie auf der Homepage von INSEA unter www.INSEA-aktiv.de und auf der Homepage des EVIVO Netzwerks unter <http://www.evivo.ch/>

Literatur / Quellen:

Stanford University: Review of Findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) Outcomes: Physical, Emotional & Health-Related Quality of Life, Healthcare Utilization and Costs. Download am 26.03.2015. http://patienteducation.stanford.edu/research/Review_Findings_CDSMP_Outcomes1%208%2008.pdf

Kate Lorig u. a.: Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben. Herausgegeben von Jörg Haslbeck und Ilona Kickbusch. 2. Auflage 2013, Careum Verlag, www.verlag-careum.ch. ISBN 978-3-03787-176-8

Kontakt:

Dr. Gabriele Seidel
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Telefon: 0511-532-8456
Seidel.gabriele@mh-hannover.de
<http://www.mh-hannover.de/seidel.html>