

Gestaltung von Disease-Management-Programmen (DMP) aus gemeinde-psychologischer und gesundheitswissenschaftlicher Perspektive

Expertise erstellt im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft Psychotherapeutischer Fachverbände (AGPF)¹ von:

Manfred Zaumseil , Asita Behzadi , Anja Hermann und Jens Lückert (alle: Freie Universität Berlin) in Zusammenarbeit mit Heiner Legewie (Technische Universität Berlin) und Alf Trojan (Universität Hamburg)

Zusammenfassung

Sind Disease-Management-Programme (DMP) auch aus einem finanziellen Druck heraus entstanden, so könnten sie doch die Chance bieten, die Versorgung chronisch Kranker um eine patientenzentrierte Perspektive zu erweitern. Die entscheidenden Grundlagen dafür bieten die, in den Empfehlungen des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001) ausdrücklich geforderte, aktive Beteiligung der Patienten und der Hinweis im Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs (Änderung des §137f SGB V), dass es um Krankheiten mit einer "Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs durch Eigeninitiative des Versicherten" geht. In bisherigen Überlegungen zu DMP ist der Rahmen der aktiven Einbeziehung der Patienten allerdings begrenzt.

Wir wollen der Frage nachgehen, wie sich Disease-Management-Programme so gestalten lassen, dass die jeweils vor Ort vorhandenen "Mitspieler" (Akteure: Patienten, Angehörige, medizinisches und psychologisches Fachpersonal u.a.) ihre Ressourcen besser einbringen und abstimmen können und es vor allem gelingt, den Einfluss der Patienten und ihrer Angehörigen so zu stärken, ernst zu nehmen und einzubeziehen, dass ihre Aktivierung und ihre Übernahme von Verantwortung tatsächlich gelingt. Dies erfordert ein sektorenübergreifendes² Kooperationsmanagement (Trojan & Legewie 2001), das Patientenbelange ernsthaft aufnimmt.

Disease-Management-Programme erfordern ein nachhaltiges Engagement für die eigene Gesundheit (und die gemeinsame Gesundheit im Bereich der Selbsthilfe). Sie setzen damit Befähigung in Verbindung mit Möglichkeiten der Einflussnahme und tatsächlichen Teilhabe (Empowerment und Partizipation) voraus, wie inzwischen in allen international relevanten gesundheitspolitischen Programmen und Empfehlungen und gesundheitswissenschaftlichen Gutachten gefordert wird (Trojan & Legewie 2001, Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001), Dierks et al. 2001). Die Betrachtung der Disease-Management-Programme unter diesem Gesichtspunkt ist u. E. bisher zu kurz gekommen – handelt es sich doch bei deren Einführung (auch) um eine gesundheitspolitisch relevante soziale Innovation und nicht bloß um eine neue Behandlungstechnik. Wir stellen ein gemeindepsychologisches Modell vor, welches der Betroffenenbeteiligung Rechnung tragen soll.

Wir haben bewusst darauf verzichtet, einzelnen Berufen fixierte und auf Exklusivität angelegte Zuständigkeiten im Prozess des Disease Management zuzuweisen. Dies würde der eigentlichen Intention einer auf Partizipation und Ressourcenaktivierung angelegten Konzeption des Disease Management zuwider laufen.

1 Zur Arbeitsgemeinschaft Psychotherapeutischer Fachverbände (AGPF) gehören:

- die Gesellschaft für wissenschaftliche Gesprächspsychotherapie (GwG),
- die Gesellschaft zur Förderung der Methodenvielfalt in der Psychologischen

Psychotherapie (GMVVP),

- die Neue Gesellschaft für Psychologie (NGfP) und

- der Verband Psychologischer Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten im BDP e.V.

(VPP)

2 Mit "sektorenübergreifend" ist hier nicht – wie in den Sozialwissenschaften üblich - die Kooperation zwischen unterschiedlichen Politikbereichen gemeint, sondern wie im Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs vom 10. 12. 01 in seiner Änderung des § 137 f (1)4. SGBV die Kooperation zwischen unterschiedlichen Versorgungsinstitutionen bzw. -bereichen.

Gliederung

1. DMP – bisherige Überlegungen	3
2. Ergänzungsbedarf bisheriger DMP-Konzeptionen aus gemeindepsychologischer und gesundheits-wissenschaftlicher Sicht	3
3. Patientenorientierung und -beteiligung	4
4. Aktive Partizipation, bürgernahe Vernetzung, Empowerment	6
5. Voraussetzungen der Einbindung von DMP in die Alltagspraxis ihrer Teilnehmer	7
5.1 Handlungsleitende Faktoren: Wertvorstellungen, Pläne, Fertigkeiten und Lebenssituation..	7
5.2 Handlungsbündnisse: Entwicklung gemeinsamen Handelns und gemeinsamer Ziele	7
6. Praktische Ausgestaltung von DMP: Schulungen	8
6.1 Arbeitsgruppen und Plenum: Disease-Management-Ebene	9
6.2 Arbeitstechniken: Empowerment, Moderation, Mediation	11
6.3 Einzelfall-Betreuung: Case-Management-Ebene	12
7. Praktische Ausgestaltung von DMP: Informationssysteme, Datenmanagement und Erinnerungssysteme	13
7.1 Informationssysteme: Online-Informationen und Call-Center	14
7.2 Daten-Management	15
7.3 Erinnerungssysteme.....	16
8. Beitrag der unterschiedlichen Berufe – interdisziplinäre Kooperation	16
9. Anbindung und Trägerschaft eines DMP	17
9.1 Anbindung von Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem	17
9.2 Anbindung des Schulungssystems	18
9.3 Anbindung des Disease-/Case-Managers	18
10. Besonderheiten einzelner Patientengruppen	19
10.1 Akutsituationen vs. chronischer Verlauf	19
10.2 Kinder und Jugendliche als Patienten	19
10.3 Patienten höheren Alters	20
11. Zusammenfassung der Empfehlungen auf der Umsetzungsebene	20
11.1 Schulungssystem	20
11.2 Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem	21
11.3 Patientenorientiertes Qualitätsmanagement der Disease – Management –Programme	21
12. Offene Fragen	22
13. Literatur	22

1. DMP – bisherige Überlegungen

Mit Hilfe von Disease-Management-Programmen soll im Bundesdeutschen Gesundheitswesen der medizinischen Über-, Unter- und Fehlversorgung von chronisch Kranken begegnet werden. Nötig geworden ist dieser Wandel in der Versorgung im Hinblick auf die sich verändernde demografische Landschaft in den westlichen Industrienationen. Mit der steigenden Lebenserwartung ist auch mit einer Zunahme der chronisch kranken Menschen zu rechnen. Schon jetzt entfallen 80% der Ausgaben im Gesundheitswesen auf diese Patientengruppe, die 20% der Versicherten stellt. Ohne Gegenmaßnahmen muss somit von einer erheblichen Kostensteigerung ausgegangen werden.

Disease-Management-Programme sollen eine auf die Krankheit bezogene systematische, Prozessorientierte Versorgung des Patienten sichern, die verschiedene Komponenten beinhaltet: 1. Behandlung nach evidenzbasierten Leitlinien,

2. Qualitätssicherungsmaßnahmen,

3. Freiwillige Teilnahme/ Einschreibemodalitäten,

4. Schulungen der Leistungserbringer und der Versicherten,

5. Dokumentation und

6. Evaluation.

Auf der Basis der Empfehlung des Koordinierungsausschusses hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) für folgende chronische Krankheiten die Entwicklung von DMP empfohlen: Diabetes mellitus, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen, Brustkrebs und Koronare Herzkrankheit (KHK).

2. Ergänzungsbedarf bisheriger DMP-Konzeptionen aus gemeindepsychologischer und gesundheitswissenschaftlicher Sicht

Bisherige Überlegungen zu DMP beschäftigen sich hauptsächlich mit Leitlinien, Problemen des Datenschutzes, der Qualitätskontrolle und der Steuerung. Das Für und Wider der Evidenzbasierung (ohne darauf einzugehen, dass es z.B. für die Behandlung des Mama-Karzinoms bisher keine evidenzbasierte Leitlinien gibt) wird auf rein technische Standards und Umsetzung reduziert, ohne die Schwierigkeiten in der ärztlichen Praxis und Akzeptanz näher zu beleuchten. Ein technokratischer Mehraufwand scheint sich anzubahnen, der vielleicht auf Kosten verkürzter Arzt-Patient Kontakte geht (Vogd 2002).

Aus gemeindepsychologischer Sicht greifen die Vorschläge zum Disease Management in mehrfacher Hinsicht zu kurz:

1. Es ist nicht ausreichend berücksichtigt, wie bei der Bewältigung chronischer Krankheiten die sozialen Ressourcen im näheren sozialen Umfeld und im kommunalen Bereich einbezogen und koordiniert werden können. Bei chronischen Krankheiten werden Umstellungen der Lebensweise und Lebensperspektive notwendig, die tiefgreifende psychosoziale und emotionale Implikationen hat und eine Unterstützung durch das Umfeld erfordern.
2. Nach wie vor spielen Partizipation und Konsumentenschutz keine oder eine ganz untergeordnete Rolle (v. Ferber 1994a). Im Vordergrund stehen Reparatur oder Kompensation, nicht vorausschauende, problemvermeidende Maßnahmen, bei denen das Potential der Betroffenen nachhaltig einbezogen wird (s. Dierks et al. 2001, Badura et al. 1999).
3. Es fehlen bisher Überlegungen wie die Ressourcen vor Ort (von Selbsthilfegruppen bis zu den professionellen Diensten) im Sinne eines Kooperationsmanagements sinnvoll aufeinander bezogen werden können. Eine Kooperation und Koordination von Leistungsanbietern erscheint gewinnbringend, um einerseits im Lebensumfeld vorhandene (gemeindenaher) Ressourcen zu erschließen und andererseits um durch Vernetzung Synergieeffekte zu erzielen, die in der Behandlung zu einer größeren Nachhaltigkeit sowie zu Qualitäts- und Effektivitätssteigerung führen (Badura et al. 1999, Stark 1996, Trojan & Legewie 2001).

Erfordernisse bei der Konzeption eines DMP aus gemeindepsychologischer Sicht:

1. Ein lebenswelt-orientiertes Disease-Management-Programm sollte den Patienten und sein soziales Umfeld in den Mittelpunkt der Planungen und Behandlungsmaßnahmen stellen
2. neben den medizinischen Angeboten auch psychosoziale und andere Ressourcen des

- Lebensumfeldes der Patienten sektorenübergreifend³ integrieren und koordinieren,
3. eine Verbindung zwischen dem professionellen Wissen um evidenzbasierte medizinische Versorgung und den Anforderungen des jeweiligen Lebenskontextes an die Betroffenen schaffen,
 4. die soziale Ungleichheit unter den chronisch Kranken berücksichtigen, d. h. einen größeren Aufwand für sozial Schwache vorsehen.

Diese Erfordernisse sollten zum expliziten Bestandteil der Disease-Management-Programme werden

3. Patientenorientierung und -beteiligung

Der beste Weg, medizinisches Handeln am Wohl des einzelnen Patienten auszurichten, ist seine Einbindung in die Entscheidungsfindung. Gegenwärtig diskutierte Qualitätsstrategien betrachten den Patienten bzw. Konsumenten allerdings nicht als Kooperationspartner bei der Bewältigung der Krankheit (oder Koproduzenten der zu erbringenden Dienstleistung), sondern als passiven Empfänger auf ihn angewandter Behandlungen und Erziehungsprozeduren. Ergebnisse aus psychologischer und soziologischer Coping-Forschung zeigen, dass diese Herangehensweise zu Qualitätsverlusten führen muss (Badura et al. 1999).

Das menschliche Erleben und Handeln ist von einem komplexen Wirkungsgefüge körperlicher, sinnlich-vitaler, biographischer, ökologischer, gesellschaftlicher und kultureller Bedingungen bestimmt (Keupp 1995). Ein Schulungskonzept, das nur ein Informationsangebot bereithält, ohne auf diese Bedingungen einzugehen, läuft Gefahr, dass die Schulungsteilnehmer nicht in der Lage sind, das erworbene Wissen in ihren Lebenskontext einzubinden.

Kröger und Hendrichke (2002) beschreiben, wie es zu komplexen Behandlungsproblemen kommen kann, wenn der Lebenskontext des Patienten nicht berücksichtigt wird.

In vielen Vorschlägen zu DMP-Schulungen findet sich ein überholter Bildungsbegriff, der kaum zu einer lebendigen Aneignung von Fähigkeiten und Wissen führen kann und kaum in der Lage ist, zum Bereich der Selbsthilfe zu vermitteln. Es geht vorrangig um einseitigen Wissenstransfer, ohne Fertigkeiten, Erfahrungen und Kritikfähigkeit der Patienten bzw. der Angehörigen zu nutzen (Kröger & Hendrichke 2002).

Dem entspricht eine überholte Begrifflichkeit (und entsprechende Konzeptualisierung) nicht gelingender Kooperation zwischen den Professionellen und Betroffenen: Statt die Probleme auf beiden Seiten zu suchen, wird die "Ursache" allein beim Patienten gesucht: Es sieht dann so aus, als müsse allein die "mangelnde Compliance" oder die "mangelnde Motivation" (s. z. B. bei der Diabetiker-Schulung von Haisch et al., 1997) beim Patienten bearbeitet werden oder gar seine Psychopathologie, die ihn am erwünschten Verhalten hindert.

Untersuchungen bei Diabetikern haben gezeigt, dass die auf reine Wissensvermittlung ausgerichteten Schulungen häufig zu Rückfällen bei den Betroffenen führen (vgl. Hirsch 1995).

Gerade bei chronischen Krankheiten müssen teilweise durchgreifende Veränderungen von Handlungsweisen und Gewohnheiten angezielt werden (Bsp. Diabetes: eventuell drastische Veränderung der Ernährung oder des Freizeitverhaltens), die erst in einer aktiven Auseinandersetzung bei den Betroffenen verstanden und umgesetzt werden können. Oder anders formuliert: "Der gegenstandsbezogene Erfolg (bei Diabetikern z.B. Verbesserung der Blutzuckerwerte ohne großen Schwankungsbereich) hängt wesentlich vom Gelingen der Innenregulation ab".⁴ Eine aktive Selbstreflexion und Selbstbeteiligung beim Problemlösen verbessert so die Organisation und Koordination von Entscheidungen. Der chronisch Kranke kann bewusster seine Ressourcen pflegen und nutzen (Dörner et al. 1999).

Eine Überbetonung der sachbezogenen Regulation, wie sie in Schulungen, Belehrungen und Unterweisungen systematisch erfolgt, vernachlässigt die soziale Regulation, die eine weitere nachhaltige Kompetenzentwicklung darstellt (Schröder 2002).

Präventionsprogramme, bei denen es in ähnlicher Weise um solche tiefgreifenden Verhaltensumstellungen geht, haben gezeigt, dass "Top-down" vermittelte Informationen wenig Effekte hervorbringen. Die Politik der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wurde inzwischen entsprechend verändert. Die Aidsprävention ist inzwischen ein eindrucksvolles Beispiel,

3 S. Fußnote 2

4 Schröder, H. (2002) S.229

wie durch die Aktivierung von Betroffenen und durch lebensweltnahe Kleingruppenarbeit in enger Verknüpfung mit Selbsthilfe und Selbstorganisation (z. B. die Stop-Aids-Programme) eine Verhaltensänderung stattgefunden hat (Payton 1990; Zaumseil 1990).

Geht das professionelle Angebot an den spezifischen Problem- und Bedürfnislagen der jeweiligen Gruppe, hier der chronisch Kranken und deren soziales Umfeld, vorbei (Die WHO formuliert es als "Settingansatz") ist langfristig mit einem Scheitern der "angeordneten" und nicht dialogisch ausgearbeiteten Konzepte zu rechnen.

Die Praktiker vor Ort müssen die von medizinischen Fachgesellschaften entwickelten Handlungsnormen akzeptieren und im klinischen Alltag umsetzen. Die sich einstellenden Konsensprobleme werden umso größer sein, je weniger die Anwender in die Entwicklung der Standards einbezogen wurden, sagen Badura et al. (1999) voraus. Bei der Erarbeitung ist es daher dringend notwendig alle Beteiligten, also Experten und Versicherte (Patienten) zu beteiligen, auch, weil nicht bei allen Beteiligten von gleichen Vorstellungen bezüglich der Behandlung ausgegangen werden kann.

Konsequenzen für die Schulungen der Ärzte:

Falls die Defizite in Bezug auf Patientenbeteiligung und -empowerment in den DMP ausgeglichen werden und die sozialen Ressourcen einbezogen werden sollen, hat dies auch Konsequenzen für die Arzt-Patientbeziehung:

Die Schulungen der Ärzte dürften nicht auf die Vermittlung der Evidenzbasierten Leitlinien beschränkt sein, sondern müssten sie auch in die Lage versetzen, die Beziehung zu ihren Patienten so zu gestalten, dass der aktivierende, befähigende und ressourcenorientierten Umgang der Patienten mit ihrer Krankheit unterstützt wird. Diese Aufgabe ist nicht leicht zu bewältigen: Empowerment und Enablement der Patienten und die Orientierung an Leitlinien darf keinen Rückzug aus der ärztlichen Verantwortung⁵ zur Folge haben (im Sinne der sog. Neopaternalistischen Medizin, s. Feuerstein et al., 1999). Stattdessen geht es um die differenzierte Handhabung einer neuen Balance zwischen der Übernahme und der Abgabe der Verantwortung wie sie in entwickelten Arzt-Patientbeziehungen schon praktiziert wird (s. Terzioglu 2002).

4. Aktive Partizipation, bürgernahe Vernetzung, Empowerment

Die vom Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001), geforderte patientenzentrierte Versorgung unterstützt Nachtigäller (2001) (Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.) mit seiner Aussage: "Kein DMP kann ohne die Mitwirkung der Patienten erfolgreich sein."

Die bisherigen Überlegungen über ihre Beteiligung sind unzureichend. Zwar wird über eine Beteiligung und Mitsprache von Patientenvertretern sowie von Selbsthilfegruppen nachgedacht (KBV, Lauterbach 2001), jedoch steht bereits fest, bei welchen Themen die Patienten mitsprechen dürfen, an welchen Entscheidungen sie sich beteiligen können.⁶ Den Rahmen, in den sich die Patienten integrieren sollen, bildet die medizinische Behandlung und Gesundheitserziehung.

Im Vordergrund steht also kein dialogisches Konzept von Austausch, auch nur begrenzt ein Kooperationsgedanke, sondern nach wie vor das Konzept der Compliance.

Geht es bei chronisch Kranken (wobei eine Differenzierung zwischen den einzelnen Erkrankungen stattfinden und auftretende Akutphasen berücksichtigt werden sollten, in denen u.U. schnell medizinisch gehandelt werden muss) eher um Begleitung im Umgang als um Heilung der Krankheit und gibt es mit oder ohne evidenzbasierter Leitlinien oftmals nicht die eine richtige Maßnahme bei einer Erkrankung, muss der Patient mit seinen Präferenzen in die Entscheidungsfindung über die Behandlungsmethode einbezogen werden. Ein Arzt, der die Vorstellungen, Wünsche und Erwartungen des Patienten nicht ausreichend kennt, kann nicht entscheiden, was gut für diesen ist. Chronische Krankheiten gehen einher mit Ängsten, Unsicherheits- und Hilflosigkeitsgefühlen. Informationen und Kenntnisse über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten vermitteln dem

5 Vor dieser Gefahr warnt auch Klaus Dörner (2001) in seiner differenzierten Neubestimmung ärztlichen Handelns.

6 Beispielhaft dafür ist ein DMP für Brustkrebs, aus: FORUM: Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft 01/2002.

Betroffenen zumindest eine gewisse kognitive Kontrolle über das Versorgungsgeschehen oder über seine Zukunft (Hope 1996, Dunning et al. 1997).

Voraussetzung für eine aktive Beteiligung ist ein entsprechend informierter und motivierter Patient/Bürger. Je inaktiver, unmotivierter und inkompetenter der Konsument (Patient), umso höher der Aufwand der zu erbringenden bezahlten Arbeit und umso höher auch das Risiko des völligen Scheiterns der Dienstleistungserbringung (Badura et al. 1999).

Aus Sicht der Patienten (und anderer Nutzer) ist die Versorgung hochkomplex und intransparent. Dies kann vor allem durch eine verbesserte Vernetzung auf kommunaler Ebene reduziert werden. Allerdings ist die Ärzteschaft so in das Anforderungsprofil des Behandlungs- und Heilsystems eingebunden, dass sie kaum Kapazitäten besitzt, Konzepte zu entwickeln, um eine bürgernahe Neugestaltung zu realisieren. Eine stärkere Integration anderer pflegerischer und psychosozialer Berufe in das Versorgungssystem ist nötig. Im Blick, dass Heilung bei chronischen Krankheiten nicht im Vordergrund steht, werden pflegerische Begleitung und die professionelle Befähigung der Betroffenen zu einem Leben mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen immer bedeutsamer.

Ein wesentlicher Aspekt unseres in den folgenden Abschnitten vorgestellten Modells ist das Konzept des Empowerments. Damit ist ein Prozess gemeint, "innerhalb dessen sich Menschen ermutigt fühlen, ihre eigenen Angelegenheiten in die Hand zu nehmen, ihre eigenen Kräfte und Kompetenzen zu entdecken und ernst zu nehmen und den Wert selbst erarbeiteter Lösungen schätzen zu lernen. Empowerment bezieht sich auf einen Prozess, in dem die Kooperation von Personen mit ähnlichen Problemen durch ihre Zusammenarbeit zu synergetischen Effekten führt" (Keupp 1987, S. 256). Das Konzept hat enge Beziehungen zur Partizipation, Ressourcenaktivierung, Netzwerkförderung und betont damit eine Orientierung an den lebensweltlichen Bedingungen der chronisch Kranken (s. Lenz 2002, Zimmermann 2000). Es gewinnt seit der Ottawa Charta (WHO, 1986) eine zunehmende Bedeutung als Leitkonzept der Gesundheitsförderung.

5. Voraussetzungen der Einbindung von DMP in die Alltagspraxis ihrer Teilnehmer

Soll evidenzbasiertes Handeln in den Lebenskontext der Akteure des Gesundheitssystems eingebettet werden, so liegt es nahe,

1. die handlungsleitenden Faktoren des bisherigen Verhaltens transparent zu machen und in der jeweiligen Lebenssituation der Akteure nach Anknüpfungspunkten für (evidenzbasierte) Handlungsalternativen zu suchen und
2. Wege zu finden, wie diese Handlungsalternativen von allen Akteuren gemeinsam getragen und umgesetzt werden können.

5.1 Handlungsleitende Faktoren: Wertvorstellungen, Pläne, Fertigkeiten und Lebenssituation

Als handlungsleitende Faktoren sieht Hockel (2001) die Werte, Pläne und Fertigkeiten eines Individuums an. Ein DMP, das den Werten seiner Teilnehmer widerspricht, ihren Plänen zur Lebensgestaltung entgegensteht und ihren Fertigkeiten nicht angemessen ist⁷, hat demnach wenig Aussicht auf Erfolg. Daher ist es unseres Erachtens sinnvoll, bei der konkreten Planung und Ausgestaltung von Disease-Management-Programmen mit den Teilnehmern zusammen zu arbeiten. Das bedeutet, als ersten Schritt eines DMP gemeinsam Klarheit über die verschiedenen je individuellen Wertvorstellungen, Pläne und Fertigkeiten zu bekommen und diese schließlich bei der Planung weiteren Vorgehens zu berücksichtigen.

Neben den Wertvorstellungen, Plänen und Fertigkeiten bestimmt vor allem die Lebenssituation – und wie sie von der jeweiligen Person wahrgenommen wird – ihr Handeln, so dass gemeinsam mit den Teilnehmern des DMP auch ihre (je individuelle) Ist-Situation erfasst werden muss.

⁷ Ein DMP ist den Fertigkeiten der Teilnehmer nicht angemessen, wenn beispielsweise Fertigkeiten vorausgesetzt werden, die die Teilnehmer nicht haben. Ein solches DMP überfordert seine Teilnehmer – es besteht die Gefahr, dass aus Angst vor eigener Unzulänglichkeit nicht mitgearbeitet wird. Ist das Gegenteil der Fall, werden Teilnehmer unterfordert, so ist es möglich, dass sie das DMP nicht ernst nehmen und ebenso wenig mitarbeiten.

Eine Klarheit der einzelnen Akteure über den eigenen Standpunkt (Ist-Zustand), die Zielvorstellungen (Werte und Pläne) und das vorhandene Handwerkszeug (Fertigkeiten), diese Ziele zu erreichen, ist die Voraussetzung dafür, auch über gemeinsame Wege und Ziele zu verhandeln und tragfähige, für den einzelnen verlässliche Handlungsbündnisse einzugehen.

5.2 Handlungsbündnisse: Entwicklung gemeinsamen Handelns und gemeinsamer Ziele

Da man Behandlungsprozesse nach Badura et al. (1999) als Koproduktionsprozesse verschiedener Akteure verstehen kann und da eine gelungene Koproduktion verlässliche Handlungsbündnisse braucht, ist es unerlässlich, in einem DMP die Entwicklung dieser Handlungsbündnisse zu unterstützen.

Zur Entwicklung von Handlungsbündnissen bedarf es eines Abstimmungs- und Diskussionsprozesses aller an der Behandlung Beteiligten, in dem die jeweils eigenen Wert- und Zielvorstellungen eingebracht und miteinander abgestimmt werden können⁸. Dieser Prozess – einen eigenen Standpunkt zu formulieren und in einem dialogischen Prozess nach gemeinsamen Handlungsalternativen zu suchen – muss in einem DMP notwendigerweise auf zwei Ebenen stattfinden:

1. auf einer allgemeinen, eher auf die Krankheit zentrierten Ebene, bei der es um die Auseinandersetzung mit den auf der Grundlage von evidenzbasierten Leitlinien vorgeschlagenen Handlungsalternativen geht und
2. auf einer praktischen, auf den einzelnen Patienten bezogenen Ebene, in der erarbeitete Handlungsalternativen erprobt und in den eigenen Lebenskontext integriert werden können.

Die Kombination dieser beiden Ebenen – repräsentiert durch Disease Management und Case Management⁹ – ermöglicht eine umsetzbare, in die Lebenswelt aller beteiligten integrierte Versorgung (vgl. KBV 2002, S.57ff).

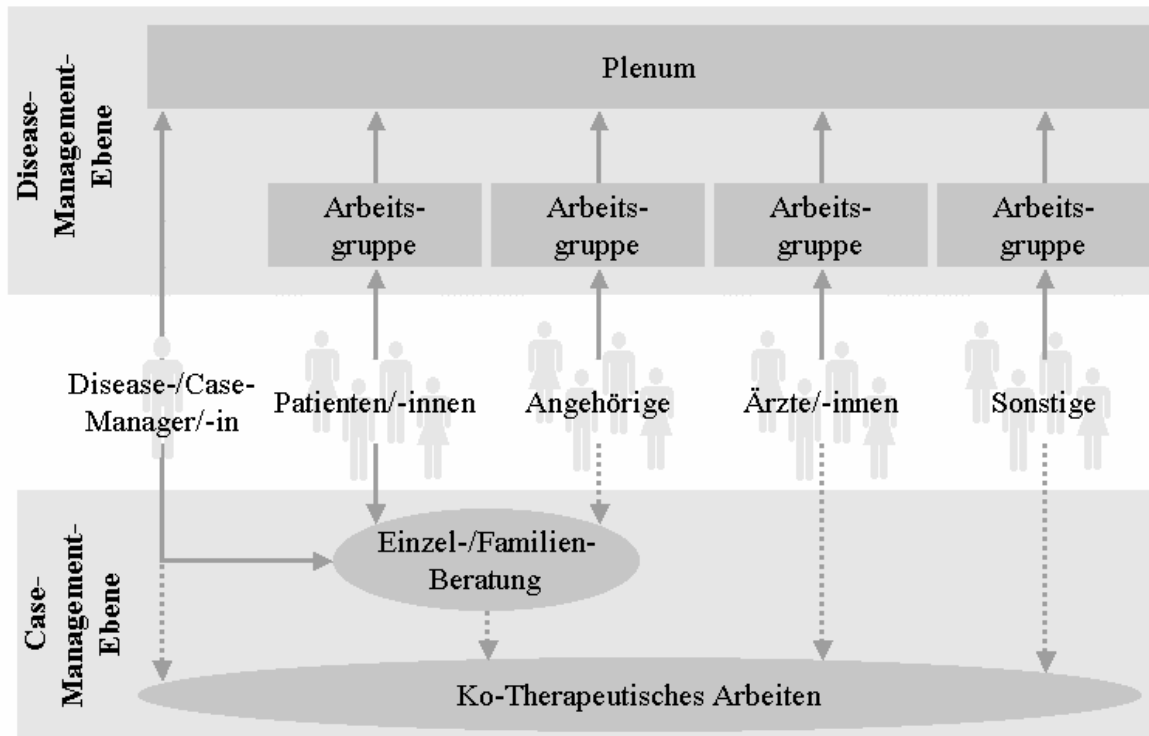
6. Praktische Ausgestaltung von DMP: Schulungen

Wie einerseits Disease Management und Case Management zusammenspielen können und andererseits sowohl das Finden und Artikulieren eigener Standpunkte als auch das Erarbeiten gemeinsamer Perspektiven verwirklicht werden kann, veranschaulicht die folgende Grafik:

8 Zu den Techniken und Instrumenten dieses Dialogischen Prozesses siehe Böhm et al. (1999)

9 Während Disease Management als eine eher formale, auf die jeweilige Krankheit bezogene Planung von Prävention, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge von Patienten im allgemeinen zu verstehen ist, bezieht sich Case Management auf den Einzelfall: Hier werden – günstigstenfalls gemeinsam mit allen an der Behandlung Beteiligten – präventive, diagnostische und therapeutische Maßnahmen für den jeweiligen Patienten in seiner speziellen Situation abgestimmt.

Schulungs-System



6.1 Arbeitsgruppen und Plenum: Disease-Management-Ebene

Auf der Disease-Management-Ebene bietet sich die Arbeit in homogenen Arbeitsgruppen¹⁰ an, die aus 5-10 DMP-Teilnehmern bestehen. Hier sollten zuerst in Zukunftswerkstätten die Erwartungen der DMP-Teilnehmer an das Programm herausgearbeitet werden und die Themen, die die jeweiligen Arbeitsgruppen bearbeiten möchten. Diese Themen sollten zusammengestellt werden und im Verlauf des DMP von den verschiedenen Arbeitsgruppen gleichzeitig bearbeitet werden. Die Arbeitsergebnisse der Gruppen sollten dann in einem Plenum vorgestellt und gemeinsam diskutiert werden. Dabei wird es darum gehen, unterschiedliche und gemeinsame Perspektiven herauszuarbeiten und themenbezogen gemeinsame Handlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu identifizieren.

Als Arbeitsmaterial sollten in den Schulungsgruppen bereits ausgearbeitete Patiententrainingsprogramme¹¹ behandelt werden. Die Arbeit in diesen Gruppen sollte sich nicht darauf beschränken, diese Programme zu applizieren. Die Teilnehmer sollten sich mit ihnen

¹⁰ Die homogenen Arbeitsgruppen unterstützen einen reibungsloseren Gruppen- und Diskussionsprozess (Trojan und Legewie 2001). In gemischten Gruppen wird sich der Diskussionsbedarf zum Teil auf die Unterschiedlichkeit der Teilnehmer und ihrer unterschiedlichen Perspektiven beruhen und weniger am Thema orientiert sein. Außerdem unterstützt das Gruppenmodell auch die Anpassung an unterschiedliche Patientenkonstellationen: z. B. Kinder und Jugendliche als Diabetes-Patienten, ihre Eltern in einer Angehörigengruppe – bei Brustkrebspatientinnen sind Angehörigengruppen für deren Lebenspartner und Gruppen für ihre Kinder denkbar.

¹¹ Beispiele für solche Schulungsprogramme sind

- für den Krebs-Bereich das Bochumer Gesundheitstraining (Beitel 1996),
- im KHK-Bereich die Gruppenschulungsprogramme von Bischoff & Pein (1994), Larbig (1993), Ornish et al. (2001) und Schweritz et al. (1995),
- bei Diabetes beispielsweise das Schulungsprogramm von Haisch und Zeitler (1997), bzw. für Kinder und Jugendliche das Programm von Anderson et al. (1989) und im Bereich Asthma/COPD die Ambulante Fürther Asthma-Schulung für Erwachsene (Worth 1997) und bei Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern die Schulungen von Petermann et al. (2000), Wittenmeier et al. (2000) und Warschburger et al. (2000).

auseinandersetzen und ein eigenes Interesse daran entwickeln, Bestandteile dieser Programme für sich zu übernehmen:

1. sie als Patient oder Angehöriger in die Lebenspraxis zu integrieren, bzw.
2. sie als Professioneller an Patienten und Klienten weiterzuempfehlen oder sie in die Behandlung einzubauen.

Weiterhin sind den DMP-Teilnehmern in den Arbeitsgruppen bei Themen wie "bestmögliche Behandlung" evidenzbasierte Leitlinien als Arbeitsmaterial und Diskussionsanreiz bereitzustellen. Sie sollen von den Teilnehmern auf ihre Umsetzbarkeit und Attraktivität betrachtet werden¹². Bisher wurde es vernachlässigt, auch Patienten in die Diskussion um evidenzbasierte Leitlinien einzubeziehen. Badura et al. (1999) weisen, wie bereits erwähnt, hingegen auf die Bedeutung der Patienten als "Koproduzenten" ihrer Behandlung hin: Eine gelungene Behandlung ist nicht nur Produkt von Ärzten und eines Technikeinsatzes, sondern auch Patienten haben einen wesentlichen Anteil. In dieser Beteiligung kann eine Grundlage für ein gelungenes Disease Management gesehen werden. Nicht allein das Wissen um das richtige Handeln, sondern die individuelle Aneignung dieses Wissens, die Abgleichung mit eigenen Werten und Normen sowie die Übernahme der neuen Handlungsweisen in das eigene Lebenskonzept und die Herausbildung von neuen Gewohnheiten sind die Grundlage für eine nachhaltige Verhaltensänderung (hierzu siehe auch Kiebusch 1999). Ein solcher Übernahmeprozess von (zunächst) fremden Werten und Normen kann jedoch nicht in einem "Top-Down-Prozess" geschehen, also von oben verordnet werden, sondern er bedarf der Möglichkeit eigener Einflussnahme und der Teilhabe an Entscheidungsprozessen. Die Befähigung zur Teilhabe an Entscheidungsprozessen (Empowerment) ist aus gemeindepsychologischer Sicht eine grundlegende Aufgabe eines DMP¹³.

Zur Befähigung zur Teilhabe an Entscheidungsprozessen gehört auch der Umgang mit den emotionalen Belastungsfaktoren der Krankheit. Hermann et al. (2001) zeigen beispielsweise im Krebsbereich die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit der emotionalen Belastung durch die Krankheit und die Behandlungsumstände – sowohl für die Patienten als auch für das Behandlungspersonal – auf. Der Umgang mit der emotionalen Seite der Krankheit sollte als Thema der Arbeitsgruppen und des Plenums angeboten werden.

Sowohl die Diskussionen im Plenum als auch in den Arbeitsgruppen bieten die Möglichkeit, Handlungsbedarf aufzudecken und die Teilnehmer des DMP zu Eigenengagement zu motivieren. Hier können die Teilnehmer sowohl ermutigt werden, eigene Initiativen ins Leben zu rufen als auch Kontakte zu bestehenden Selbsthilfe- und Interessengruppen auf- und auszubauen, um bestehenden Bedarf zu decken. Als Koordinator, der entsprechende Initiativen unterstützt, kann hier der Disease-/ Case-Manager fungieren.

Der Disease-Management-Prozess sollte jedoch nicht bei der Entwicklung gemeinsamer Handlungsalternativen und deren Umsetzung stehen bleiben, sondern auch den Erfolg der Umsetzung überprüfen und auftretende Probleme aufgreifen und zu lösen versuchen. In diesem Sinne können sowohl die Arbeitsgruppen als auch das Plenum als Qualitätszirkel¹⁴ angesehen werden, die nicht nur gemeinsame Standpunkte und Strategien erarbeiten, sondern auch auftretende Probleme bearbeiten und gemeinsam zu lösen versuchen. Während in den Arbeitsgruppen der Raum für eine Problemanalyse aus der jeweiligen Sicht gegeben ist, bietet das Plenum die Möglichkeit für den interdisziplinären Austausch und das Erarbeiten und Diskutieren gemeinsamer Lösungsstrategien unter Einbezug aller Beteiligten¹⁵.

12 Wo gehen die Teilnehmer mit evidenzbasierten Leitlinien konform? Wo würden sie sich andere Ansätze wünschen? Wieso?

13 In diesem Zusammenhang sei auch noch einmal auf das Beispiel der bereits erwähnten AIDS-Präventionsprogramme hingewiesen, deren Erfolg auf der Aktivierung der Betroffenen selbst beruht (Payton 1990, Zaumseil 1990).

14 Zur Funktion und Arbeitsweise von Qualitätszirkeln siehe auch Thömen-Suhr und Suhr (2002).

15 Dies sind sowohl die verschiedenen krankheitsspezifischen Professionen als auch die Patienten und deren Angehörige.

6.2 Arbeitstechniken: Empowerment, Moderation, Mediation

Es ist sinnvoll, in den Arbeitsgruppen eine Arbeitsweise zu wählen, die sich in Empowerment-Prozessen bereits bewährt hat (Stark 1996, Böhm et al. 1999, Lenz, 2002): Zukunftswerkstätten¹⁶, Biografiearbeit¹⁷, Film-/Literaturarbeit¹⁸. Diese Arbeitstechniken unterstützen nicht nur das dialogische Aneignen von Wissen und Handlungskompetenz, sondern können auch als Bestandteil von Identitätsarbeit angesehen werden, die notwendiger Bestandteil der Identifizierung mit den neu erarbeiteten Handlungsoptionen und Lebensperspektiven ist. Diese Identifizierung bzw. Selbstkonzeptualisierung als kooperativ arbeitender Teil einer (Be-) Handlungsgemeinschaft kann als Grundlage nachhaltiger Handlungsveränderung innerhalb des DMP angesehen werden (Badura et al. 1999).

Über den Einsatz von Empowerment-Techniken hinaus bietet sich eine Moderation der Gruppen an, um einen fruchtbaren Arbeitsprozess zu fördern. Trojan und Legewie (2001) halten "professionelle Moderation und Koordination in sektorübergreifenden Projekten für einen unerlässlichen Verfahrensstandard, dessen allgemeine Einführung in Politik, Verwaltung und Bürgerbeteiligungsverfahren eine wichtige Innovationsreserve darstellt". Diese Moderation ist durch einen geschulten Gruppentrainer durchzuführen. Sind die Arbeitsgruppen erst mit der Arbeit innerhalb der Gruppe vertraut, können sie die Moderation selbst übernehmen und werden den Trainer nur in schwierigen Situationen zu Rate ziehen, so dass die Gruppentrainer sich nach einiger Zeit aus dem Gruppengeschehen herausziehen können und bereits in einem anderen Programm die Anleitung übernehmen können.

Auch in der Plenumsarbeit ist eine Moderation wichtig, um den unterschiedlichen Arbeitsgruppen einen gemeinsamen, gleichberechtigten Arbeitsprozess zu ermöglichen. Darüber hinaus wird es sich als günstig erweisen, wenn der Moderator des Plenums auch Mediationstechniken beherrscht, um den Gruppenprozess auch in kontroversen Diskussionen für die verschiedenen Teilnehmer fruchtbar zu halten und eine gemeinsame Arbeit zu ermöglichen (Fietkau 2000). Dem Moderator des Plenums sollte auch die Organisation der Arbeitsgruppen und ihre Unterstützung mit Arbeitsmaterial obliegen. Er kann als der eigentliche Disease Manager angesehen werden. Da er als Mediator und Moderator einen neutralen Standpunkt vertreten soll, sollte er nicht Angehöriger einer der Arbeitsgruppen sein (z. B. der Hausarzt eines Patienten, betreuender Psychologe, Angehöriger oder Patient selbst). Es ist jedoch denkbar, dass auf längere Sicht und bei entsprechender Qualifikation (Moderations- und Mediationstechniken) Teilnehmer eines DMP in einem anderen DMP die Funktion des Disease Managers übernehmen.

6.3 Einzelfall-Betreuung: Case-Management-Ebene

Wesentlich am Erwerb neuen Wissens ist auch seine praktische Anwendung. Daher ist es wichtig, die Disease-Management-Ebene um eine Case-Management-Ebene zu erweitern. Die in den

16 Zukunftswerkstätten sind eine Planungsmethode, bei der die Teilnehmer zuerst einen Idealzustand entwerfen, in einem zweiten Schritt ihre derzeitige Situation beschreiben und in einem dritten Schritt gemeinsam wahlweise das Vorgehen planen, um von der derzeitigen Situation zu dem avisierten Idealzustand zu gelangen (Stark 1996) oder diesen Weg "rückwärts" in einem Backcastingprozess (Trojan und Legewie 2001) entwickeln, also ausgehend von einem Idealzustand nachvollziehen, welche Schritte vollzogen worden wären, hätte man den Idealzustand schon erreicht (Trojan und Legewie 2001). Mit Hilfe von Zukunftswerkstätten kann die Motivation zur Eigeninitiative unterstützt werden.

17 Biografiearbeit bezeichnet die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte: den eigenen Werdegang, Erfahrungen und deren Bewertung. Bei dieser Methode geht es einerseits darum, sich der eigenen Lebenswelt bewusst zu werden, des sozialen Gefüges in dem man sich bewegt und der Ressourcen, die es für einen bereithält; zum anderen geht es darum eigene Stärken und Schwächen aufzuzeigen und ein Bild eigener Ressourcen zu entwickeln (vgl. Herriger 1997, Stark 1996).

18 Film- und Literaturarbeit haben eine ähnliche Funktion, wie die Biografiearbeit – über den Vergleich mit literarischen oder filmischen Personen kann die eigene Situation erfahren werden. Darüber hinaus können die medial vermittelten Personen als Modell für alternatives Verhalten dienen, dessen Übernahme in die eigene Lebenspraxis diskutiert werden kann (Miller 2000).

Schulungen theoretisch erarbeiteten Handlungsalternativen sollen von den Teilnehmern auch praktisch umgesetzt werden. Die dabei entstehenden Probleme¹⁹ sind jedoch auf der Disease-Management-Ebene selbst schlecht aufzufangen, da es hier weniger um den Einzelfall geht als vielmehr um Regelwissen im Umgang mit der Krankheit. Case Management bietet dagegen die Möglichkeit (vgl. KBV 2002) diese Probleme fallbezogen zu reflektieren und gemeinsam individuell zu lösen. Daher sollte der Disease Manager den Teilnehmern des Projektes auch als Case Manager zur Verfügung stehen, der die Patienten aktiv bei der Krankheitsbewältigung unterstützt²⁰. Dies kann in der Form von Einzelberatungen geschehen, bei familiären oder sozialen Problemen durch eine Familien- oder Gruppenberatung und bei Behandlungsproblemen in der Form von Fallkonferenzen oder ko-therapeutischem Arbeiten.

Bei dieser Kombination von Disease Management und Case Management sind nicht nur positive Auswirkungen auf das Handeln der DMP-Teilnehmer zu erwarten, die neue Handlungsalternativen erwerben, erproben und verfestigen können, sondern auch in Richtung auf die Optimierung der medizinischen Versorgung: Die evidenzbasierten Leitlinien können innerhalb des DMP an eine integrierte Versorgung laufend angepasst und in ihrer Anwendbarkeit weiterentwickelt werden. Probleme, die sich in der Behandlung ergeben, fließen über die Gruppen- und Plenumsarbeit wieder in den Diskussionsprozess zurück, können von Patienten, Angehörigen und Professionellen gemeinsam geklärt werden und führen zu neuen Handlungsimpulsen.

Aufgabe des Disease-/Case Managers ist es, die beiden genannten Ebenen miteinander zu verknüpfen, die Arbeit in den entstehenden Netzwerken und damit die sektorenübergreifende²¹ Kooperation zwischen verschiedenen Professionellen sowie die Kooperation des multiprofessionellen Behandlungsteams mit den Laien (Patienten und Angehörigen) zu unterstützen²² und somit eine Schnittstelle zur anwendungsorientierten Verbindung von Behandlungs-Theorie und -Praxis zu schaffen.

Für einen Schulungsdurchlauf sind ca. 10-14 Sitzungen zu planen, so dass bei einem 14-tägigen Schulungsrhythmus ein Schulungsdurchlauf ca. ein halbes Jahr dauern würde. Während Gruppenarbeit und Plenum nur alle zwei Wochen stattfinden sollten, sollten die Räumlichkeiten und der Disease-/Case-Manager jedoch wöchentlich zur Verfügung stehen: Die "schulungsfreien" Wochen können von den Teilnehmern zur gemeinsamen Vor- und Nachbereitung von Schulungsterminen, zur Vertiefung oder Anwendung erworbenen Wissens²³, zur Kontaktpflege untereinander oder für eigene Initiativen²⁴ genutzt werden. Der Disease-/Case-Manager sollte die Teilnehmer bei ihren Aktivitäten unterstützen.

Das Case-Management - Einzelberatungen, Familienberatungen und Fallkonferenzen - sollte sich am Bedarf der Teilnehmer ausrichten. Grundsätzlich sollte vor Schulungsbeginn ein Einführungs- und Beratungsgespräch zwischen dem Disease-Manager und den einzelnen Teilnehmern stattfinden, in dem das Konzept des DMP vorgestellt und geklärt wird, dass grundsätzlich die Möglichkeit zur Einzel-/Familien-Beratung, bzw. zu einer Fallkonferenz besteht. Um ein möglichst niederschwelliges Angebot zu sichern, sollte in mindestens zweimonatlichem Abstand vom Disease-/Case-Manager die Initiative ergriffen werden, die Teilnehmer anzusprechen und zu fragen, ob Beratungsbedarf besteht.

7. Praktische Ausgestaltung von DMP: Informationssysteme, Datenmanagement und Erinnerungssysteme

Neben Patienten- und Ärzteschulungen fordert Lauterbach (2001) Informationssysteme und

19 Die praktische Umsetzung verallgemeinerten theoretischen Wissens gestaltet sich aufgrund der individuellen Lebensumstände bisweilen schwierig, so dass eine Anpassung des Wissens nötig ist, die das Individuum zum Teil nicht ohne fremde Hilfe leisten kann.

20 Dies bedeutet, dass die Funktion des Disease Managers und die Funktion des Case-Managers in Personalunion von einer Person erfüllt werden sollten.

21 S. Fußnote 2

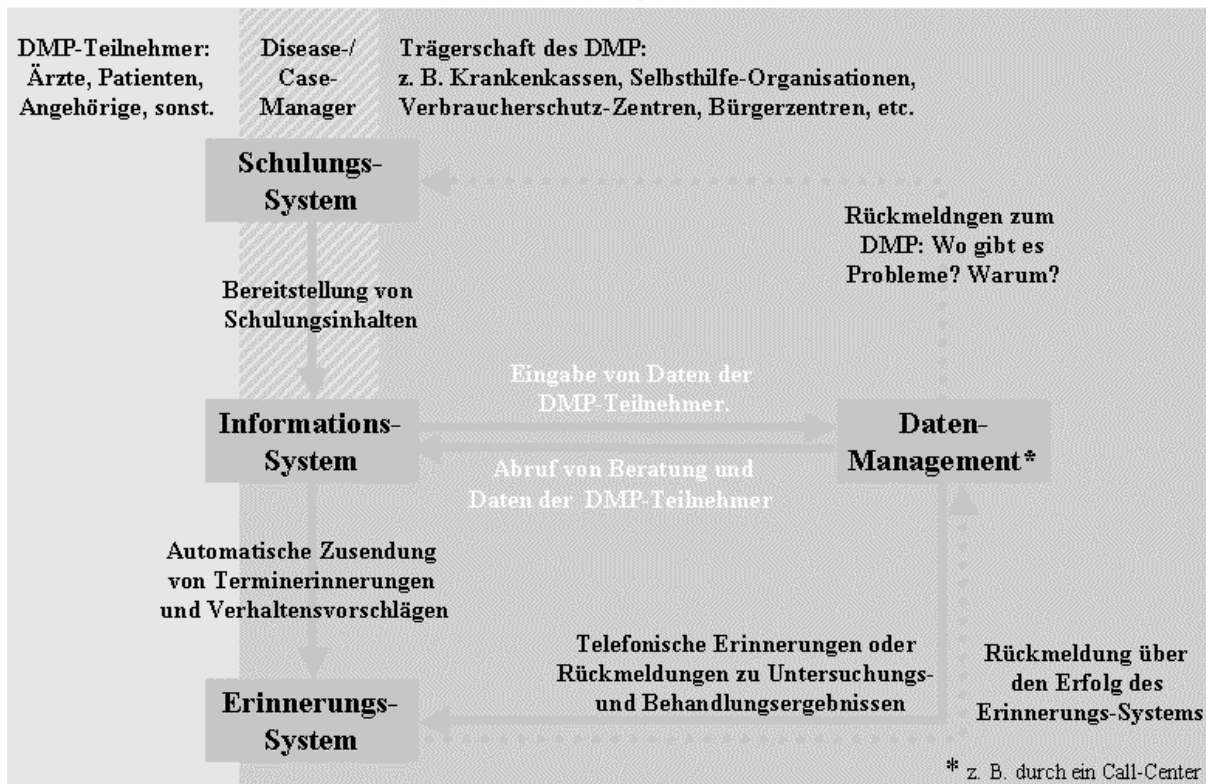
22 Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Behandlungsteams, bzw. welche Professionellen zu vernetzen sind, wird sich von Krankheit zu Krankheit unterscheiden.

23 Hier könnten beispielsweise bei Bedarf Entspannungstechniken geübt werden.

24 Dies könnten Gruppengründungen, der Kontaktaufbau zu anderen Gruppen etc. sein

Erinnerungssysteme als Bestandteil von Disease Management. Folgende Grafik veranschaulicht eine mögliche Umsetzung und Vernetzung dieser Komponenten innerhalb eines DMP:

DMP - Komponenten



7.1 Informationssysteme: Online-Informationen und Call-Center

Die in den Arbeitsgruppen erarbeiteten Inhalte sowie die Materialien (evidenzbasierte Leitlinien und weitere Fach- und Kontaktinformationen) und weiterführende Informationen, mit denen in den Schulungen gearbeitet wird, sollten für die DMP-Teilnehmer jederzeit verfügbar sein.

Darüber hinaus bietet es sich an - ebenso wie bei den Schulungen - auch das Informationsangebot zu individualisieren und persönliche Daten (Krankenakte, Behandlungspläne etc.) verfügbar zu machen.

Ansätze für solche Informationssysteme im Internet (Lenz et al. 2001) oder per Call-Center (Ärzte Zeitung 2000) werden derzeit entwickelt und erprobt. Ein solches Informationssystem sollte neben der Information der DMP-Teilnehmer auch die Erfassung und Verwaltung der Patienten-Daten unterstützen und beispielsweise je nach bestimmten Parametern Behandlungsratschläge bereithalten (Lauterbach 2001).

Informationssysteme im Internet bieten dabei den Vorteil, dass sie einerseits wenig personalintensiv und orts- und zeitunabhängig verfügbar sind - Informationen können eingegeben und abgerufen werden, wenn und wo sie anfallen, bzw. gebraucht werden - andererseits können Online-Systeme auch die Vernetzung der DMP-Teilnehmer untereinander unterstützen (beispielsweise durch Diskussionsforen, Chats, private Email-Kontakte). Diskussionen die in den Schulungen zu wenig Raum hatten können so online weiter fortgeführt werden und zu einem späteren Zeitpunkt wieder in den Gruppenprozess einfließen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, die Diskussionen des DMP mit Hilfe des Informationssystems in die Öffentlichkeit zu tragen und auf breiterer Ebene zu diskutieren²⁵.

Bei der Konzeption eines Informationssystems ist jedoch zu überlegen, dass vermutlich nicht alle DMP-Teilnehmer ungehinderten Zugang zum Internet haben. Stuchlik (1999) benennt die geringe Verbreitung von modernen Informations- und Kommunikationstechnologien in europäischen und bundesdeutschen Privathaushalten²⁶. Allen Teilnehmern sollte - so Stuchlik - zu jeder Zeit und an

25 beispielsweise wenn die Online-Diskussionsforen öffentlich zugänglich gemacht werden

26 1999 gab es in Europa nur 0,12 "Computer pro Kopf der Bevölkerung" (das entspricht einem

jedem Ort ein Zugang zu den Informationen zu gewährleisten werden, "unabhängig davon, ob die Bürgerin bzw. der Bürger über eigene Computer- und Kommunikationstechnik verfügt oder öffentliche Zugangsmöglichkeiten (z. B. über Informationsterminal oder Informationskiosk) nutzt. Der Zugriff [auf die Informationen, d. Verf.] soll auf möglichst kurzen Wegen (z. B. über Stichwortliste, Auswahlmenü, ...) und ohne spezielle Kenntnisse ausführbar sein." Eine Ergänzung des Internetangebotes durch ein Call-Center ist unserer Meinung nach dringend anzuraten, um einerseits die Zugangsmöglichkeit der Teilnehmer zu den Informationen zu erweitern und andererseits Schwierigkeiten im Umgang mit neuen Medien auszugleichen.

7.2 Daten-Management

Neben den Schulungsinhalten, die im Informationssystem bereitgestellt werden sollen, sollte den Behandlern sowie den Patienten ermöglicht werden regelmäßig Patientendaten in eine Internet-basierte Krankenakte zu übertragen und diese zu aktualisieren und zu pflegen. Softwarelösungen zur Synchronisation von Praxis-EDV und Online-Krankenakte werden derzeit entwickelt (siehe dazu Ärzte Zeitung 2002b, Ärzte Zeitung 2002c, Ückert et al. 2002).

Auch in Bezug auf die Pflege der Online-Krankenakte sollte das Online-Angebot durch ein Call-Center ergänzt werden, das

1. die Übernahme von Daten in die Online-Akte oder die Information der DMP-Teilnehmer sicherstellt, falls diesen der Zugang zum Internet oder entsprechende technische Voraussetzungen nicht gegeben sind (vgl. Ärzte Zeitung 2002a, Stuchlik 1999) und
2. ein individualisiertes Service-Angebot bereitstellt: Ansprechpartner zu speziellen Fragen - beispielsweise in Bezug auf die Therapie, Arzneimitteln, Bewältigung der Krankheit, etc. (vgl. Ärzte Zeitung 2000).

Inhaber dieser Online-Krankenakte sollte der Patient sein: Er hat die Zugriffshoheit über die Daten, d. h. er entscheidet, wem er Zugriff auf welche Daten gewährt. Dies bietet nicht nur Vorteile aus Datenschutzgründen (Gerlof 2001), sondern regt darüber hinaus den Patienten zur aktiven Auseinandersetzung mit seiner Krankheit an, verbessert den Zugang und Wirkungsgrad der Aufklärung, unterstützt die sektorenübergreifende²⁷ Vernetzung und Kooperation der DMP-Teilnehmer, hilft bei der Vermeidung von Doppel- oder unnötigen Untersuchungen, macht die Patientengeschichte überschaubar und bietet Vergleichsmöglichkeiten von Behandlungsdaten (Qualitäts-Management). Die Daten der Online-Akte sind orts- und zeitunabhängig und in verschiedenen Sprachen abrufbar, so dass diese Akte auch auf Reisen im Ausland von den Patienten zu Behandlungszwecken genutzt und weiter geführt werden kann (Ückert et al. 2002). Auch die von Lauterbach (2001) geforderte Dokumentation im DMP kann über ein solches Online-Daten-Management gelöst werden: Behandlungsabläufe sind über einen langen Zeitraum hinweg übersichtlich gegliedert nachvollziehbar (Ückert et al. 2002).

7.3 Erinnerungssysteme

Weiterhin sind Erinnerungssysteme in das Informationssystem zu integrieren, die die Beteiligten an Termine und Vorgehensweisen zu erinnern, wenn diese zeit- oder datenabhängig²⁸ fällig werden. Die Erinnerungen können - je nach Erreichbarkeit der DMP-Teilnehmer - telephonisch, per Fax, per Post oder per Email erfolgen (Lauterbach 2001). Eine schriftliche Erinnerung mit der Angabe einer (z. B. telephonischen) Rücksprachemöglichkeit ist dabei einer ausschließlich mündlichen Erinnerung vorzuziehen.

Das Erinnerungssystem sollte auch in der Form automatisiert und mit dem Informationssystem verknüpft sein, dass Patienten nicht nur Zugriff auf ihre Daten (z. B. Krankenakte) haben, sondern auch bei der Abfrage der Daten Interpretationshilfen und Vergleichswerte bekommen und

Computer pro 8,3 Bürgern) und in Deutschland besaßen nur 4-7% der Haushalte ein Modem, das entspricht einem von 14 - 25 Haushalten. Zwar werden sich die Zahlen in den letzten Jahren erhöht haben, jedoch ist nicht davon auszugehen, dass bei den Patienten und Angehörigen ein ausreichender Zugang zum Internet gewährleistet ist.

27 S. Fußnote 2

28 z. B.: Untersuchungen in bestimmten Zeitabständen bzw. Verhaltensvorschläge, wenn neue Untersuchungsergebnisse vorliegen

evidenzbasierte Vorschläge für das weitere Vorgehen (Lauterbach 2001).

Eine Rückkopplung des Erinnerungssystems an andere DMP-Komponenten ist im Sinne der Fortentwicklung des Programms sinnvoll. So sollte nachvollzogen werden, warum Termine oder Behandlungsvorschläge nicht wahrgenommen werden konnten. Diese Fragen können sowohl Gegenstand des Case Management sein, als auch in anonymisierter Form Thema der Arbeitsgruppen und des Plenums. Wird eine nachhaltige Einstellungs- und Verhaltensänderung der DMP-Teilnehmer angestrebt, so sollte diese Rückkopplung nicht im Sinne eines Kontroll- oder Anreizsystems betrieben werden, das Teilnehmer für das Befolgen der Hinweise belohnt und/oder bei Nichtbefolgen vornehmlich mit Motivationsversuchen reagiert, da ein solches Kontroll- oder Belohnungssystem zum einen die Gefahr in sich birgt, den eigenverantwortlichen Umgang mit den Krankheitsfaktoren und somit die Entwicklung eigener Motivation zu gesundheitsbewusstem Verhalten zu behindern²⁹ (zu Lernmotivation siehe Wild et al. 2001) und zum anderen die Schwierigkeiten der Teilnehmer mit dem DMP zu verdecken droht. Vielmehr sollten aus unserer Sicht die Schwierigkeiten im Umgang mit dem DMP thematisiert werden, um auch hinderliche Faktoren zu identifizieren und Möglichkeiten zu erschließen, das DMP in die Lebenswelt der Teilnehmer besser einzupassen.

8. Beitrag der unterschiedlichen Berufe – interdisziplinäre Kooperation

Unseres Erachtens ist nicht sinnvoll, bestimmten Berufen allgemeine Zuständigkeitsbereiche zuzuweisen. Bei den unterschiedlichen Krankheitsgruppen und bei den je spezifischen Behandlungsbedürfnissen einzelner Patienten ergeben sich unterschiedliche Teams von an der Behandlung beteiligten Professionellen. Zur Anbindung und Qualifikation des Disease / Casemanagers finden sich nähere Angaben unter 9. 3.

Von der eigenen fachlichen Voraussetzungen her sehen wir uns vor allem in der Lage, ein Kompetenzprofil für Psychologen und verwandte teilweise neue interdisziplinär angelegte Studiengänge zu spezifizieren.

Psychologen können in unterschiedlicher Weise zu DMPs beitragen: Klinische Psychologen und Psychologische Psychotherapeuten sind (neben ihrer Kompetenz, psychische Störungen zu behandeln) Spezialisten für die Verarbeitung leidvoller Erfahrungen und Kränkungen und dafür, Selbstmanagement und Selbstorganisation zu ermöglichen. In der psychotherapeutischen Praxis und Forschung wurden differenzierte Programme zur Bewältigung der verschiedenen chronischen körperlichen Erkrankungen entwickelt und evaluiert (s. o.). Wenn Psychologische Psychotherapeuten gute Arbeit leisten, so sind sie in der Lage, diese Fähigkeit zur Bewältigung so zu fördern, dass an den je individuell unterschiedlichen schon vorhandenen Ressourcen der Betroffenen und ihren alltäglichen Lebensverhältnissen angeknüpft wird und dass Prozesse wechselseitigen Lernens angeregt werden, bei denen Patienten zunehmend als Experten in eigener Sache (s. Geislinger, 1998) gesehen werden. Dann haben sie eine Professionalität, die nicht abhängig macht, sondern darauf zielt, fremde Hilfe möglichst bald überflüssig zu machen.

In verschiedenen Sparten der Psychologie, die sich teilweise schon zu eigenen Masterprogrammen (teilweise interdisziplinär angelegt)³⁰ ausdifferenziert haben oder künftig eingeführt werden, geht es um die Vermittlung von Kompetenzen, die sinnvoll im Bereich des Disease Managements eingesetzt werden können:

Professionell zu arbeiten bedeutet in diesem Feldern, den Partnern innerhalb problematischer Beziehungen zu ermöglichen, so zu kooperieren, dass sich beide Seiten ernst genommen fühlen und daraus wechselseitige Unterstützung resultiert (das gilt auch für problematische Kooperation in Arzt-Patient-Beziehungen).

Professionalität in der Unterstützung der Arbeit von Gruppen und Gremien bedeutet, darin Prozesse

29 Die Entwicklung eines Verhaltens auf äußere Anforderung würde hingegen gefördert. Dabei besteht die Gefahr, dass das Verhalten aufgegeben wird, sobald die Kontrolle oder Belohnung wegfällt oder nicht mehr als bedeutsam erlebt wird.

30 Hierzu gehören Gemeindepsychologie, Prävention und psychosoziale Gesundheitsförderung (als Beispiel eines interdisziplinären Studiengangs s. <http://ipg.psychologie.fu-berlin.de/studiengang/index.html>), Gesundheitspsychologie, Arbeits- und Organisationspsychologie, Pädagogische Psychologie, Public Health (interdisziplinär)

zu unterstützen, innerhalb derer bei den Teilnehmern Kreativität, Engagement für ein gemeinsames Ergebnis freigesetzt wird und zunehmend Strukturierungs- und Visualisierungshilfen genutzt werden (Moderationsfähigkeiten) .

Professionalität in der Kooperation zwischen Gruppen bedeutet schließlich, die Bearbeitung von Konflikten, Meinungsverschiedenheiten und divergierenden Verständnissen so zu moderieren, dass sich keine Partei über den Tisch gezogen fühlt, dass Divergenzen auf konstruktive Weise bearbeitet werden können und tragfähige Verhandlungsergebnisse entstehen (Fähigkeiten der Mediation, des Kooperationsmanagements, teilweise des Informationsmanagements). Schließlich gehört zur Professionalität innerhalb dieser Berufsfelder die Beherrschung von Evaluationsverfahren einschließlich der Anwendung partizipativer Forschungsmethoden.

Disease Management als soziale Innovation kann auf vielfältige Weise von diesem Fähigkeitsprofil profitieren. Wir haben bewusst darauf verzichtet, fixierte und auf professionelle Exklusivität angelegte Zuständigkeitserklärungen abzugeben. Dies würde der eigentlichen Intention einer auf Partizipation und Ressourcenaktivierung angelegten Konzeption des Disease Management zuwider laufen. Die erforderliche Kompetenz besteht darin, Kompetenzen zu wecken, zu stärken und abzugeben sowohl in die Richtung von Patienten und deren Angehörigen als auch in die Richtung der anderen im Prozess des Disease Management kooperierenden Berufe.

9. Anbindung und Trägerschaft eines DMP

Schließlich wäre noch die Trägerschaft eines DMP und seiner Komponenten zu klären. Stuchlik (1999) beschreibt, dass die Nutzer eine Auswahl und Aufbereitung von Wissen erwarten, "die frei ist von kommerzieller Beeinflussung, aus welcher Richtung diese auch immer kommen mag". Information und Beratung sollen neutral sein. Um Vertrauen der Bürger zu erreichen, "empfiehlt sich [eine] ‚kritische Begutachtung‘ durch ein unabhängiges fachliches Gremium, das sich aus Ärzten, Apothekern, Therapeuten, Vertretern von Verbraucherzentralen, Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen zusammensetzt" (ebd.).

9.1 Anbindung von Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem

Denkbar wäre in diesem Sinne, dass ein unabhängiger freier Träger das genannte Call-Center, sowie das Online-Angebot und das entsprechende Daten-Management betreibt, der der Begutachtung eines wie oben beschriebenen Gremiums unterliegt. Denkbar wäre jedoch auch eine Anbindung dieser Komponenten an vorhandene Strukturen wie beispielsweise Krankenkassen, Verbraucherzentralen oder Selbsthilfe-Organisationen, sofern sie sich der Neutralität verpflichten und sich der Begutachtung eines solchen Gremiums öffnen.

Der Träger der genannten DMP-Komponenten sollte auch die Materialien für das Schulungssystem stellen.

9.2 Anbindung des Schulungssystems

Das Schulungssystem muss nicht notwendigerweise bei demselben Träger angesiedelt sein, der die technischen Voraussetzungen zur Verfügung stellt. Während der Kontakt zu den "technischen Komponenten" des DMP ortsungebunden ist, sind die Schulungen bei den DMP-Teilnehmern "vor Ort" zu realisieren. Eine Anbindung an bundesweit flächendeckend vorhandene Strukturen wie zum Beispiel Volkshochschulen oder Gesundheitszentren wäre aus unserer Sicht von Vorteil, wobei die Anbindung sich auf die Räumlichkeiten und für die Schulung notwendige Technik und Verwaltung bezieht.

Das "Schulungsgebiet" könnte sich dabei auf ein Versorgungsgebiet von ca. 250.000 Einwohnern beziehen: Pro Krankheit³¹ und 250.000 Einwohner ist ein Disease-/Case-Manager anzudenken, der pro Halbjahr³² einen Schulungsdurchlauf anbietet und die Angebote von medizinischen und psychosozialen Dienstleistern sowie von nicht-professioneller Anbietern³³ ortsnahe koordiniert.

31 bisher Diabetes, Brustkrebs, COPD/Asthma, KHK

32 Bei einer Anbindung an Volkshochschulen ist eine Einschreibung pro Semester denkbar.

33 Dies sind z. B. Selbsthilfe-Organisationen

Die Teilnahme von Ärzten an den Arbeitsgruppen des DMP ist durch eine Anerkennung des DMP als ärztliche Fortbildungsmaßnahme zu fördern. Diese Teilnahme leistet einen Beitrag zur ärztlichen Aus- und Fortbildung "im Sinne einer ganzheitlichen Ausrichtung [ärztlichen Handelns] unter Beachtung sozialer und emotionaler Kompetenzen" (Badura 1999).

Die Qualitätssicherung der Ärzteschulung im Rahmen des DMP sollte nicht allein von der Ärztekammer vorgenommen werden, sondern vom oben genannten Gremium, an dem entsprechende Fachärzte zu beteiligen sind.

9.3 Anbindung des Disease-/Case-Managers

Der Disease-/Case-Manager, der die Schulungen koordiniert, soll die inhaltlich unabhängige Ausgestaltung der Schulungen garantieren. Daher sollte er weder den vorgenannten Trägern verpflichtet sein, noch Behandler der Patienten sein, für die er die Verantwortung als Disease-/Case-Manager übernommen hat³⁴. (Wenn z. B. die AOK vorschlägt, daß Hausarzt und Disease Manager die gleiche Person sein sollen, so gibt es eine unzulässige Vermischung von Interessen) Voraussetzung für den Einsatz als Disease-/Case-Manager ist - wie bereits erwähnt - neben fachlichen Kenntnissen auf dem Gebiet der Krankheit des jeweiligen DMP die Beherrschung von Moderations- und Mediationstechniken und die Fähigkeit zur Induktion von Partizipation und Empowerment.

Eine psychologische Ausbildung in diesem Bereich - beispielsweise eine Therapie-Ausbildung, eine Qualifikation im arbeits-, berufs- und organisationspsychologischen Bereich sowie der Erwachsenenbildung - stellt eine günstige Eingangsvoraussetzung dar. Da ein langfristiges Ziel darin besteht, die Bürger am Gesundheitswesen aktiv zu beteiligen, ist jedoch unserer Ansicht nach von einer bestimmten beruflichen Qualifikation als Eingangsvoraussetzung für die Funktion des Disease-/Case-Managers abzusehen. Sinnvoller wird es sein, dass Disease-/ Case-Manager im Rahmen einer Fortbildung vor Beginn eines DMP von qualifizierten Kräften geschult werden:

1. von medizinischen Fachkräften im Hinblick auf evidenzbasierte Leitlinien, Diagnostik, Behandlung, Pflege und Nachsorge,
2. von psychologischen Fachkräften - Psychologen und Psychotherapeuten - in Bezug auf die bereits genannten Arbeitstechniken, sowie bezüglich des Wissens über Krankheitsverarbeitung und psychische Auswirkungen von Krankheiten und
3. von Sozialarbeitern hinsichtlich der Unterstützung, die Patienten und Angehörige von Ämtern, Versicherungen und weiteren Organisationen bekommen können.

Bei dem Nachweis beruflicher Qualifikationen könnte diese Fortbildung entsprechend verkürzt werden oder ganz wegfallen. Der Nachweis entsprechender Qualifikation sollte dem o.g. Gremium erbracht werden, das auch darüber entscheiden sollte, in welchem Umfang³⁵ die Qualifikationen vorhanden sein müssen, damit die Disease-/Case-Manager ihre Aufgabe erfüllen können - das Curriculum für die Disease-/Case-Manager-Fortbildung sollte von diesem Gremium bestimmt werden.

10. Besonderheiten einzelner Patientengruppen

10.1 Akutsituationen vs. chronischer Verlauf

34 Dies bedeutet, dass beispielsweise ein Arzt mit eigener kardiologischer Praxis unserer Meinung nach ein ungeeigneter Disease-/Case-Manager eines KHK-DMPs wäre: Einerseits besteht die Gefahr mangelnder Neutralität auf Seiten des Arztes, andererseits die Gefahr der Unterstellung mangelnder Neutralität auf Seiten der DMP-Teilnehmer, was den Dialogischen Prozess innerhalb der Schulung behindern kann. Vergleichbares gilt für andere Professionen, die mit entsprechenden Patienten arbeiten. Der Einsatz des gleichen Professionellen in einem anderen DMP oder beispielsweise eines KHK-Patienten in einem Diabetes-, Brustkrebs- oder COPD-DMP ist jedoch aus unserer Sicht möglich und wünschenswert.

35 Der Schwerpunkt bei der Beurteilung sollte dabei unserer Ansicht nach auf den Mediations- und Moderationskompetenzen liegen und weniger in der detaillierten medizinischen Kenntnis, die von den medizinischen Teilnehmern des DMP-Prozesses eingebracht wird.

Bei einigen Krankheiten (Brustkrebs, Herzinfarkt, ggf. Asthma) ist mit Akutsituationen zu rechnen, die das Warten auf einen Schulungsbeginn und eine halbjährige Schulung zumeist nicht zulassen. Der Einstieg in ein DMP sollte in solchen Fällen vornehmlich über Case-Management gesucht werden, das auch die Behandlung im Krankenhaus mit einschließt. Gerade in der akuten Situation haben die Patienten meist nicht den nötigen emotionalen Abstand, gleichberechtigt mit ihrem Behandler das weitere Vorgehen abzustimmen (Hermann et al. 2001). Hier sollte psychologisch oder psychotherapeutisch geschultes Personal zur Verfügung stehen, das den Patienten bei der Verarbeitung der emotionalen Belastung unterstützt und sie so weit wie möglich in den Therapieentscheidungs-Prozess mit einbezieht³⁶. Eine Schulung wird unter Umständen erst nach der Akut-Behandlung Sinn machen.

10.2 Kinder und Jugendliche als Patienten

Diabetes und Asthma treten zum Teil sehr früh auf. Sind Kinder und Jugendliche von diesen Krankheiten betroffen, so ist die Einbeziehung der Eltern aufgrund der Verantwortung, die sie für die Patienten und ihre Behandlung tragen, zwingend erforderlich. Gerade bei schweren Krankheitsfällen ist eine psychologische oder psychotherapeutische Begleitung der Eltern und Kinder³⁷ anzuraten, um die Eltern beim Tragen der Verantwortung zu unterstützen.

Darüber hinaus ist auf altersgerechtes Schulungsmaterial für junge Schulungsteilnehmer³⁸ zu achten. Pädagogisch-psychologisches Fachpersonal sollte hier bei der Konzeption der Materialien zu Rate gezogen werden.

10.3 Patienten höheren Alters

Bei älteren Patienten ist kein Zugang und selbständiger Umgang mit dem Internet zu erwarten - darauf sollte ein DMP reagieren. Zum einen sollte ein dementsprechendes Schulungsangebot³⁹ gemacht werden, zum anderen ist - wie bereits erwähnt - ein Internet-unabhängiger Zugang zu Information, Beratung und Datenmanagement zu gewährleisten.

10.4 Bedrohung des Körperselbstbildes

Die Amputation von Gliedmaßen, wie sie bei Diabetes und Brustkrebs erforderlich werden kann, stellt einen Angriff auf die körperliche Unversehrtheit der Patienten dar, die zum Teil weitreichende Folgen hat: Zum einen bestehen Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein, die Paarbeziehungen und die Sexualität⁴⁰ (Meerwein 1998) zum anderen treten vermehrt fehlerhafte Körperwahrnehmungen⁴¹ auf (Buddeberg und Laederach 1998).

Als zentrale Themen menschlichen Erlebens sollten Körperwahrnehmung, Sexualität und Paarbeziehung bei Krankheiten wie Diabetes und Brustkrebs thematisiert werden. Probleme in den o. g. Gebieten und der Umgang damit können sowohl Diskussionsgegenstand in den Arbeitsgruppen und im Plenum sein als auch Gegenstand von Paarberatungsgesprächen. Bei solchen Paarberatungsgesprächen ist jedoch auf die psychologische Kompetenz des Beraters zu achten: Hier kann eine psychotherapeutische Ausbildung von Vorteil sein. Für die Behandlung von Fehlwahrnehmungen sowie von chronischen Schmerzen kann ein interdisziplinäres

36 Eine Beratung, die durch einen Psychologen und einen Arzt gemeinsam durchgeführt wird scheint u. E. sinnvoll.

37 durch Psychologen, Psychotherapeuten oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten

38 z. B. Vorschulkinder

39 z. B. Internetkurse für die DMP-Teilnehmer

40 Meerwein (1998) beschreibt, dass die Amputation von Gliedmassen zu einer Selbstwertproblematik führen kann, insbesondere der Angst, (für den Partner) nicht mehr attraktiv zu sein. Daraus können sowohl Beziehungsstörungen als auch sexuelle Probleme, wie z. B. Vermeidung der Sexualität entstehen.

41 z. B. Phantomschmerz und gesteigerte Körperwahrnehmung

kotherapeutisches Team aus einem Arzt und einem Psychologen sich als günstig erweisen⁴².

11. Zusammenfassung der Empfehlungen auf der Umsetzungsebene

Empfohlen wird ein DMP bestehend aus

1. Schulungssystem,
2. Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem.
3. Zusätzlich empfehlen wir ein patientenorientiertes Qualitätsmanagement der DM-Programme

11.1 Schulungssystem

Das Schulungssystem ist lokal an das Versorgungsgebiet gebunden (zum Beispiel in Kooperation mit Volkshochschulen) zu installieren.

Die Schulungen finden in homogenen Kleingruppen statt (getrennte Ärzte-, Patienten-, Angehörigen- und sonstige Schulungsgruppen), die sich nach der Gruppenarbeit - gegebenenfalls nach Delegationsprinzip - in einem Plenum versammeln.

Während die Arbeitsgruppen der Klärung und Modifikation des Selbstverständnisses der einzelnen Teilnehmer dienen soll, dient das Plenum der Erarbeitung gemeinsamer Handlungsstrategien im Umgang mit der Krankheit und ihrer Behandlung.

Um schließlich die praktische Umsetzung der gemeinsam entwickelten Handlungsstrategien zu unterstützen, sind Gruppenarbeit und Plenum durch ein Beratungsangebot auf Einzelfall-Ebene (Case Management) zu ergänzen, das es den Schulungsteilnehmern ermöglichen soll, die gemeinsam entwickelten Handlungsstrategien auf die individuelle Lebenssituation anzupassen.

Einen Brückenschlag zwischen Kleingruppenarbeit und Plenum einerseits und Beratung auf Einzelfall-Ebene andererseits soll ein Koordinator gewährleisten, der die Funktion des Disease Managers (Koordination des Plenums) und des Case Managers (Beratung) in Personalunion ausübt. Seine Funktion besteht darin,

1. die Schulungsteilnehmer im Lernprozess zu unterstützen,
2. durch Moderation und Mediation im Plenum die Entwicklung gemeinsamer Handlungsstrategien zu fördern,
3. die Vernetzung der Teilnehmer untereinander sowie mit anderen Anbietern aktiv zu unterstützen.

11.2 Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem

Informationssystem, Datenmanagement und Erinnerungssystem sind ortsunabhängig und zentral durch freie Träger, Krankenkassen, Verbraucherschutzzentren, Bürgerzentren oder andere Einrichtungen unter der Kontrolle eines unabhängigen Gremiums (bestehend aus Ärzten, Apothekern, Therapeuten, Vertretern von Verbraucherzentralen, Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen) zu realisieren. Sie bilden eine Einheit, die die Schulungsteilnehmer bei der Umsetzung der gemeinsam erarbeiteten Handlungspläne unterstützen soll.

Zum einen wird an ein Internetangebot gedacht, das folgende Funktionen erfüllen soll:

1. Versorgung der Projektteilnehmer mit aktuellen (evidenzbasierten) Informationen,
2. Unterstützung der Schulungsgruppen und des Plenums durch ein weiteres zeit- und ortsunabhängiges Kommunikationsangebot (Email, Chat, Foren),
3. Ermöglichen einer ganzheitlichen und interdisziplinär vernetzten Behandlung durch eine Online-Krankenakte, die von den Patienten selber verwaltet wird,
4. Bereitstellung einer Eingabe- und Abrufmöglichkeit von Daten für die Krankenakte,
5. Versorgung mit individualisierten Krankheitsinformationen,

42 Glaus et al. (1997) sehen u. a. in der mangelnden "Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Disziplinen, wie z. B. zwischen Onkologen und Anästhesisten, Psychologen und weiteren" einen Grund ungenügender Schmerzbekämpfung.

6. Erinnerung an Handlungsmöglichkeiten bei bestimmten medizinischen Parametern sowie Erinnerung an Untersuchungs- und Behandlungstermine.

Zum anderen sollte das Internetangebot durch ein Call-Center ergänzt werden, das

1. einen unkomplizierten Zugang zu den o.g. Informationen gewährleisten soll, auch wenn Teilnehmer über keinen Internet-Zugang verfügen,
2. für Rückfragen und Beratung zur Verfügung steht, wenn die Informationen des Internetangebotes nicht verstanden oder nicht auf die eigene Situation übertragen werden können,
3. krankheitsbezogene Daten telefonisch annimmt oder gegebenenfalls bei Behandlern oder Patienten abrufen und
4. - wenn von den Teilnehmern gewünscht - an Handlungsmöglichkeiten bei bestimmten medizinischen Parametern sowie an Untersuchungs- und Behandlungstermine erinnert.

11.3 Patientenorientiertes Qualitätsmanagement der Disease – Management –Programme

Die Qualität der Programme ist durch die Verwendung evidenzbasierter Leitlinien nicht garantiert. Wir halten eine kontinuierliche Qualitätskontrolle der Disease – Management –Programme für notwendig, in die eine differenzierte Bewertung durch die Nutzer dieser Programme einfließen und für die Weiterentwicklung fruchtbar gemacht werden muss.

Ein weiteres wichtiges Kriterium ist das Ausmaß der erreichten Kooperation zwischen Patienten und Anbietern. Eine solche Beurteilung darf nicht dem Compliance-Denken folgen, nach dem Patienten mit mangelnder Compliance kurzerhand aus den Programmen ausgeschlossen werden, sondern müsste Ärzte und Therapeuten honorieren, denen es gelingt, Patienten aktiv in den Behandlungsprozess einzubeziehen (s. Dierks et al. 2001, S 10).

12. Offene Fragen

Wir befinden uns gegenwärtig (29. 5. 2002) unter hohem Zeitdruck in der Konkretisierungsphase der DMP. Der Koordinierungsausschuss hat offenbar (Ärztezeitung vom 27. 5. 2002d) die Anforderungsprofile für Diabetes bereits festgelegt. Die bisher bekannten Einzelheiten lassen viele Fragen offen:

1. Zur Einschreibung der Patienten in die Programme:
Was bedeutet die vertragliche Bindung für beide Seiten und wie kann eine Patientenorientierung im Vertrag festgeschrieben werden ?
2. Wenn offenbar Ärzte individuell auf ihre Patienten abgestimmte Therapien planen und Gesundheitsziele festlegen sollen: Wie kann die sinnvolle Beteiligung / Inanspruchnahme anderer Berufsgruppen dabei sichergestellt werden ?
3. Zu den Anforderungsprofilen an die Programme
Wie kann eine Patientenorientierung in die Anforderungsprofile eingebracht und als "Kriterium" anerkannt werden ?
4. Wenn es vorgesehen ist, dass Patienten, die nicht aktiv am Programm teilnehmen von den Kassen aus dem Programm gestrichen werden müssen:
Welche Angebote sollten Patienten und Ärzte bekommen, bei denen es zu Schwierigkeiten in der Kooperation kommt ?

13. Literatur

Anderson, B. J.; Wolf, F. M.; Burkhardt, M. T.; Cornell, R. G. und Bacon, G. E. (1989).
Effects of peer-groups intervention on metabolic control of adolescents with IDMM. Diabetes Care, 12, S. 179-183.

Ärzte Zeitung (2000): Mit PC und Telefon betreuen Ärzte und Psychologen die Versicherten. Ausgabe vom 14.12.2000. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2000/12/14/226a1601.asp>, letzter Abruf: 17.05.2002

- Ärzte Zeitung (2002a): Disease Management läuft übers Internet. Ausgabe vom 18.01.2002. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/01/18/010a2002.asp>, letzter Abruf: 17.05.2002
- Ärzte Zeitung (2002b): Online-Monitoring erleichtert Disease-Management-Projekte. Ausgabe vom 28.01.2002. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/01/28/016a1802.asp>, letzter Abruf: 17.05.2002
- Ärzte Zeitung (2002c): Disease Management über das Internet. Ausgabe vom 18.02.2002. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/02/18/01ao0802.asp>, letzter Abruf: 17.05.2002
- Ärzte Zeitung (2002d): Experten gehen bei DMP von niedriger Beteiligungsquote aus. Ausgabe vom 27.05.2002. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/05/27/096a0701.asp>, letzter Abruf: 29.05.2002
- Badura, B. und Hungeling, G. (1997): Personenbezogene Dienstleistungen im Sozial- und Gesundheitswesen – Entwicklungsbedarf und Forschungsperspektiven. In: Hans-Jörg Bullinger (Hrsg.). Dienstleistungen für das 21. Jahrhundert. Gestaltung des Wandels und Aufbruch in die Zukunft. Stuttgart: Schäffer-Poeschel, S. 461-476.
- Beitel, E. (1996): Bochumer Gesundheitstraining. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Bischoff, C.; Pein, A. v. (1994): Verhaltensmedizin der essentiellen Hypertonie. In: M. Zielke und J. Sturm (Hrsg.). Handbuch stationäre Verhaltenstherapie. Weinheim: PVU, S. 659-674.
- Böhm, B., Janßen, M. & Legewie, H. (1999): Zusammenarbeit professionell gestalten. Praxisleitfaden für Gesundheitsförderung, Sozialarbeit und Umweltschutz. Freiburg: Lambertus.
- Buddeberg, C. und Laederach, K. (1998): Psychophysiologie. In C. Buddeberg und J. Willi (Hrsg.): Psychosoziale Medizin. Berlin: Springer, S. 301-360.
- Dierks, M. L., Bitzer, E. M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S. Schienkewietz, A., Siebeneick, S. Schwartz, F. W. (Aug. 2001): Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt. <http://www.ta-akademie.de/deutsch/bestellungen/themenDBAusg.asp?SID=2329264896-144057-28052002-16045223191&feld=Diskurs%2C+Partizipation+und+Kommunikation>. (Letzter Abruf: 29. 5. 2002)
- Dörner, D., Schaub, H. & Strohschneider, S. (1999): Komplexes Problemlösen – Königsweg oder Theoretische Psychologie? Psychologische Rundschau, 50, S. 198-205.
- Dörner, K. (2001): Der gute Arzt – Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: Schattauer.
- Dunning, M.; Needham, G.; Weston, S. (1997): But Will it Work Doctor? – Report of a Konferenz about Promoting and Supporting Patient Choice by Making Evidence about the Effectiveness of Health Care Accessible to Health Service Users; London.
- Feuerstein, G., Kuhlmann, E. (Hrsg.) (1999): Neopaternalistische Medizin – Der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis. Bern: Huber.
- Fietkau, H. J. (2002): Psychologie der Mediation. Berlin: Edition Sigma.
- Geislinger R. (Hrsg.) (1998): Experten in eigener Sache – Psychiatrie Selbsthilfe und Modelle der Teilhabe. München: Zenit-Verlag.
- Gerlof, H. (2001): Die Krankenakte im Internet: Patienten geben Ärzten die Freigabe für den Zugriff auf ihre Daten. In: Ärzte Zeitung, Ausgabe vom 04.12.2001. Abrufbar über <http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/12/04/219a0203.asp>, letzter Abruf: 17.05.2002
- Glaus, A.; Sauer R. und Senn, H.-J. (1997): Unterstützungsmaßnahmen bei

- Krebspatienten (Supportivbehandlung und Pflege). In A. Glaus, W. F. Jungi und H.-J. Senn (Hrsg.): *Onkologie für Pflegeberufe*. Stuttgart: Thieme, S. 154-215.
- Haisch, J. und Zeitler, H.-P. (1997): *Schulung und Motivierung von Diabetes-Patienten heute*. *Schulungsprofi Diabetes*, 6, S. 19-26.
- Hermann, A.; Zaumseil, M. und Hohenberger P. (2001): *Der kommunikative Umgang mit dem Thema "Zukunft" bei Krebspatienten*. *Der Onkologe*, 2, S. 167-177.
- Herriger, N. (1997): *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hirsch, A. (1995): *Von der Compliance zum Empowerment: Entwicklung in der Diabetesberatung*. In: *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 4, S. 100-108.
- Hockel, C. M. (2001): *Gesundheitsförderung und Prävention – aus der Sicht der (psychologischen) Gesundheitsberufe*. In S. Höfling und O. Gieseke (Hrsg.): *Gesundheitsoffensive Prävention. Gesundheitsförderung und Prävention als unverzichtbare Bausteine effizienter Gesundheitspolitik*. München: ATWERB-Verlag, S. 105-120.
- Hope, T. (1996): *Evidence-Based Patient Choice*; London (King's Fund).
- KBV, Kassenärztliche Bundesvereinigung (2002). *Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Die Dokumentation zum Symposium der Kassenärztlichen Bundesvereinigung am 25./26. Oktober 2001 in Königswinter*. Kontext 18, Ausgabe: Februar 2002.
- Keupp, H. (1995): *Gemeindepsychologische Identitäten: Vergangenheiten und mögliche Zukünfte*. In B. Röhrle und G. Sommer (Hrsg.): *Gemeindepsychologie. Bestandsaufnahmen und Perspektiven*. Tübingen: dgvt-Verlag, S. 5-24.
- Keupp, H. (1997): *Ermütigung zum aufrechten Gang*, Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, Band 35, Tübingen: dgvt-Verlag.
- Keupp, H. (1987) *Psychosoziale Praxis im gesellschaftlichen Umbruch*. Bonn: Psychiatrie Verlag.
- Kiebusch, Susan (1999): *Prävention im Rahmen von Community Medicine – eine explorative Studie am Beispiel des malignen Melanoms*. Diss., Greifswald.
- Kröger, F. und Hendrichke, A. (2002): *Kooperation im Gesundheitswesen*. In *Psychotherapie im Dialog*, Vol. 3, Nr.1, S. 13-19.
- Larbig, W. (1993): *Verhaltensmedizinische Ansätze in der Behandlung der essentiellen Hypertonie*. In: M. M. Müller (Hrsg.). *Psychophysiologische Risikofaktoren bei Herz-/Kreislauferkrankungen. Grundlagen und Therapie*. Göttingen: Hogrefe, S. 271-288.
- Lauterbach, K. W. (2001): *Disease Management in Deutschland – Voraussetzungen, Rahmenbedingungen, Faktoren zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation*. Abrufbar über http://www.vdak.de/dmp/dmp_gutachten.pdf, letzter Abruf: 21.03.2002
- Lauterbach, K. W., Stock, S. (2001): *Disease Management wird aktiviert*, Deutsches Ärzteblatt, Jg. 98, Heft 30, 27. Juli 2001
- Lenz, A. (2002): *Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychosoziale Praxis*. In: A. Lenz. & W. Stark, (Hrsg.) *Empowerment – Neue Perspektiven für Psychosoziale Praxis und Organisation*. S. 13-53 Tübingen: dgvt-Verlag.
- Lenz, C, F. Waller, T., Brucksch, M. M. (2001): *Disease Management online: Internetbasierte Lösungen zur Gesundheitsversorgung*. In *Deutsches Ärzteblatt Jahrgang 98, Heft 36, Ausgabe vom 07.09.2001*. Abrufbar über <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=28466>, letzter Abruf: 17.05.2002
- Meerwein, F. (1998): *Die Arzt-Patienten-Beziehung des Krebskranken*. In F. Meerwein und W. Bräutigam (Hrsg.): *Einführung in die Psycho-Onkologie*. Bern: Huber, S. 63-142.
- Miller, T. (2000): *Von der Durchhaltepower zum Empowerment Empowerment am Beispiel einer literarischen Figur, Teil 2*. In Tilly Miller und Sabine Pankofer (Hrsg.): *Empowerment konkret: Handlungsentwürfe und Reflexionen aus der*

- psychosozialen Praxis. Stuttgart: Lucius und Lucius, S.249-255.
- Nachtigäller, C. (2001): KBV Pressemitteilung, 08.11.2001
- Ornish, D. M.; Schwerwitz, L. W.; Billings, J. H.; Gould, K. L. (2001): Intensive Veränderungen der Lebensweise zur Rückbildung der koronaren Herzkrankheit. In: M. Zielke, H. v. Keyserlingk und W. Hackhausen (Hrsg.). Angewandte Verhaltensmedizin in der Rehabilitation. Lengerich: Pabst, S. 476-497.
- Payton, J. (1990): Bedingungen und Verlauf der Aids-Aufklärung für schwule Männer in San Francisco. In: Rosenbrock, R. & Salmen A. (Hrsg.): Aids Prävention.S. 321-326, Berlin: ed. sigma.
- Petermann, F.; Walter, H.-J. und Goldt, S. (2000): Asthma-Verhaltenstraining mit Vorschulkindern. In: F. Petermann und P. Warschburger (Hrsg.). Asthma bronchiale. Göttingen: Hogrefe, S. 177-199.
- Redaelli, M.; Stock, S.; Lauterbach, K.W. (2002): Implementierung von Disease Management in der Onkologie. In: Forum DKG, 01/2002, S.40-43.
- Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001) Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I Zielbildung, Prävention Nutzerorientierung und Partizipation.
<http://www.svr-gesundheit.de/gutacht/gutlei.htm> (letzter Abruf 29. 5. 02)
- Schröder, H. (2002): Identitätsarbeit und Selbstprojektierung im gesundheitspsychologischen Kontext. In: Röhrle, B. (Hrsg.): Prävention und Gesundheitsförderung. Bd.II, Tübingen: dgvt.
- Schwerwitz, L. W.; Brusis, O. A.; Kesten, D.; Safian, P. A.; Hasper, E.; Berg, A. und Siegrist (1995): Lebensstiländerung bei Herzinfarktpatienten im Rahmen der stationären und ambulanten Rehabilitation – Ergebnisse einer deutschen Pilotstudie. Z. f. Kardiologie, 84, S. 216-221.
- Stark, W. (1996): Empowerment - Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis, Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Stuchlik, F. (1999): Die Nutzung moderner Informations- und Kommunikationstechniken und -Technologien zur Stärkung der Bürger als Verbraucher und Koproduzenten von Gesundheit. In Badura, Hart und Schellschmidt: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos, S. 373-391.
- Terzioglu, P. (2002): Patientenpartizipation in der ambulanten psychiatrischen Behandlung. In: Gemeindepsychologischer Rundbrief, im Druck.
- Thömen-Suhr, Doris und Suhr, Manfred A. A. (2002): Qualitätszirkel - Ein Instrument der Effizienzsteigerung. In: Dtsch. Ärztebl. 2002;99:A 1140 -1142 [Heft 17]. Abrufbar über: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=31339>, letzter Abruf am 28.05.2002
- Trojan, A., Legewie, H. (2001): Nachhaltige Gesundheit und Entwicklung: Leitbilder, Politik und Praxis der Gestaltung gesundheitsförderlicher Umwelt- und Lebensbedingungen, Frankfurt/ Main: VAS.
- Ückert, F., Ataian, M., Görz, M., Prokosch, H. U. (2002): Patientenorientierte Gesundheitsakte: akteonline.de. In Deutsches Ärzteblatt, 2/2002. Abrufbar über <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=31491>, letzter Abruf: 17.05.2002
- v. Ferber, C. (1994a): Verzahnung und Selbsthilfe – Voraussetzungen und Bedingungen bürgernaher Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit, 43, Heft 1/94, S. 3-7.
- Vogd, W. (2002): Professionalisierungsschub oder Auflösung ärztlicher Autonomie: Die Bedeutung von Evidence Based Medicine und der neuen funktionalen Eliten in der Medizin aus system- und interaktionstheoretischer Perspektive. Zeitschrift für Soziologie., im Druck.
- Warschburger, P.; Schwerin, A.-D. v.; Buchholz, T. und Petermann, F. (2000): Eltern asthmakranker Kleinkinder: Notwendigkeit und praktische Umsetzung eines Elterntrainings. In: F. Petermann und P. Warschburger (Hrsg.). Asthma bronchiale. Göttingen: Hogrefe, S. 225-256.

- Wild, E., Hofer, M., Pekrun, R., (2001): Psychologie des Lerner: Lernmotivation. In Andreas Krapp und Bernd Weidenmann: Pädagogische Psychologie. Weinheim: Beltz Psychologische Verlags Union, S. 218-241.
- Wittenmeier, M. und Korsch, E. (2000): Asthmaschulung mit Vorschulkindern. In: F. Petermann und P. Warschburger (Hrsg.). Asthma bronchiale. Göttingen: Hogrefe, S. 201-224.
- Woth, H. (1997): Patientenschulung mit asthmakranken Erwachsenen. In: F. Petermann (Hrsg.). Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 143-155.
- Zaumseil, M. (1990): Gemeindepsychologische Aspekte der Aids-Prävention. In: Rosenbrock, R. & Salmen A. (Hrsg.): Aids Prävention. Berlin: ed. sigma, S. 143-156.
- Zimmerman, M. A. (2000): Empowerment Theory: Psychological, organizational, and community levels of analysis. In: J. Rappaport & Seidman, E. [Hrsg.] (2000) Handbook of community psychology. New York: Kluwer Pp 43-64.