

NEWS



UNTERSTÜTZUNG
Die Hoffnung und der Wunsch nach einem unbeschwertem Leben sind auch für Kinder und Familien mit einer seltenen Krankheit sehr wichtig.
FOTO: ZVG



PATIENT EMPOWERMENT:
Uns gemeinsam realistische Ziele zu setzen, hilft Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten zu fördern.
FOTO: ZVG

Lebensqualität trotz seltener Krankheit

■ **Frage:** Wie können Menschen mit seltenen Krankheiten optimal unterstützt werden?
■ **Antwort:** Die grosse Mehrzahl der Betroffenen mit einer seltenen Krankheit leidet nicht nur unter dem Mangel an Medikamenten. Auch mangelhafte Unterstützung, Isolation und fehlende Netzwerke erschweren ihnen das Leben.



Dr. Frank Grossmann
Gründer und Geschäftsführer der Forschungsstiftung Orphanbiotec

Medikamente gegen seltene Krankheiten fehlen oder sind sehr teuer und für Krankenkassen nicht ohne weiteres zu finanzieren. Die Forschungsstiftung Orphanbiotec entwickelt neue und finanzierbare Medikamente gezielt für Menschen, die an seltenen Krankheiten leiden. Doch auch der psychische Aspekt darf nicht vernachlässigt werden. Deshalb ist es wichtig, Betroffene hier gezielt zu stützen. So verfolgt die Stiftung auch das Ziel, Patienten aktiv einzubinden, damit sie so in Zukunft zur Verbesserung ihrer eigenen Gesundheit beitragen können. Diese komplexe Problematik erfordert gut durchdachte Lösungen.

Austausch kann Resignation und Isolation verhindern

Nach der Diagnose einer seltenen Krankheit stellen sich die Betroffenen viele Fragen, die kompetente Beratung und Unterstützung erfordern. Häufig ist aber am Ort zu wenig Wissen über die Krankheit vorhanden, was auch die Informationsbeschaffung erschwert. Damit dies verhindert werden kann, muss das wenige Wissen besser vernetzt werden. Bei den Patienten entsteht nach der Diagnose oft ein Gefühl der Hoffnungslosigkeit und der Leere. Werden Sie damit alleine gelassen, führt das zur Resignation. Deshalb brauchen die Betroffenen nach der Diagnose intensive und kompetente Unterstützung und vertrauenswürdigen Austausch mit anderen, um nicht weiter in eine Isolation zu gelangen.

Wenn Elfen helfen

In einem ersten Schritt bietet hier das Online-Patientenforum, das auch von Fachärzten betreut wird, den unkomplizierten Kontakt. Es hilft so den Betroffenen, sich sehr früh auf der Suche nach Diagnosen oder Informationen untereinander auszutauschen. Das Gesundheitsförderer-Programm «ELFEN HELFEN» der Stiftung unterstützt die Patienten durch Hilfe zur Selbsthilfe. Es bietet Erkrankten die Möglichkeit, andere Familien und Betroffene zu treffen und kennenzulernen. Das Programm versorgt sie mit Informationen und hilft, die eigene Lebenssituation zu verstehen und selber zu verbessern. Dieses stiftungseigene Programm hat zwei grosse Kinderspitäler – das Inselspital Bern und das Kinderspital beider Basel – als Partner gewinnen können. «ELFEN HELFEN» soll in nächster Zeit mit Hilfe von Gönnern durch ein Coaching-Programm erweitert werden.

Gemeinsam die Lebensqualität verbessern

Die Stiftung möchte Wissen zu seltenen Krankheiten vermitteln. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurde deshalb die Kampagne «Black Nose» entwickelt. Die gibt Betroffenen ein Gesicht und eine Stimme. Zudem sollen auch Nichtbetroffene motiviert werden, sich für ihre Mitmenschen einzusetzen.

Ein breites und soziales Engagement kann gezielt Herausforderungen im Gesundheitsbereich verbessern, dort wo der Staat und Versicherungen zu langsam oder finanziell nicht dazu in der Lage sind. Mit Spenden, Gönnern und Partnerschaften mit Unternehmen, die ihre soziale Verantwortung in einem besonderem Mass wahrnehmen wollen, baut die Stiftung Projekte auf und entwickelt bereits begonnene weiter. Das Netzwerk mit Partnern aus verschiedenen Bereichen ist für die Stiftung eine wichtige Grundlage. So können gemeinsam die Ziele – eine kostengünstige Versorgung der Betroffenen und Verbesserung ihrer Lebensqualität bei Entlastung der Sozialsysteme – erreicht werden.

SALOME KERN
redaktion.ch@mediaplanet.com

Trotz Krankheit ein selbstbestimmtes Leben führen

■ **Frage:** Wie können Menschen mit chronischen und seltenen Krankheiten ihre Lebensgestaltung aktiv beeinflussen?
■ **Antwort:** Mit dem Kursangebot Evivo der Careum Stiftung lernen die Betroffenen, wie sie ihr Leben gestalten können, und fördert so das Selbstmanagement. Auch konkrete Tipps zu Ernährung und Bewegung helfen ihnen weiter.



Dr. Jörg Haslbeck
Leiter der Careum Patientenbildung

Der Gesundheitsmarkt ist ein immer komplexer werdendes System. Damit ein konstruktiver Dialog entstehen kann, braucht es veränderte und teilweise neue Kompetenzen. Das Stichwort dazu ist Empowerment. Insbesondere bei Menschen, die mit chronischen und oft auch seltenen Erkrankungen leben, soll es den Einfluss auf die Gestaltung ihres Lebens verbessern. Die Zürcher Stiftung Careum engagiert sich dafür, Patientenkompetenz und -beteiligung durch innovative Angebote und handlungsrelevante Gesundheitsinformationen zu fördern.

Evivo unterstützt dabei, aktiv mit der Krankheit zu leben

2012 hat in der Schweiz das Kursangebot Evivo für Menschen gestartet, die mit chronischen aber auch seltenen Krankheiten und Behinderungen leben. Es fördert die Fähigkeit des Selbstmanagements. Ursprünglich wurde Evivo an der der Stanford Universität (USA) entwickelt und von Careum für die Schweiz adaptiert. Evivo unterstützt Menschen mit chronischer Krankheit und ihre Angehörigen, die sich im Kurs strukturiert zu Themen austauschen. Gemeinsam kön-

nen Fragen zur Organisation des Alltags, Vorbereitung des Arztbesuchs, aber auch persönliche Themen wie eigene Lebensziele diskutiert werden. Im Kurs erhalten die Betroffenen auch Tipps zur gesunden, genussvollen Ernährung oder zu Fitnessübungen. Es werden systematisch Techniken eingeübt, die helfen, besser mit der Krankheit umzugehen. Dazu gehören beispielsweise Atem- und Entspannungsübungen, mit denen man Schmerzen begegnen kann. Das Besondere daran ist, dass die Kurse vorwiegend von Personen geleitet werden, die selbst mit chronischen Krankheiten leben.

Thema beim Careum Congress

Zum Engagement von Careum für «patient empowerment» gehört auch der Careum Congress 2014 zum «Machtfaktor Patient 3.0». Mit einem partizipativen Ansatz wird am 17. und 18. März 2014 in Basel thematisiert, wie Patienten das Gesicht des Gesundheitswesens verändern. Ein zentrales Innovationsthema des Kongresses wird «Leben mit seltenen Krankheiten» sein, um seine Bedeutung für Patienten, das Gesundheitswesen und die Forschung zu diskutieren sowie Ansätze zur Verbesserung von Lebensqualität und Förderung von Selbstmanagement zu identifizieren.

Careum ist eine gemeinnützige Stiftung in Zürich, die die Bildung im Gesundheitswesen durch Innovation und Entwicklung fördert. Als eine der führenden Institutionen für zukunftsorientierte Fragen in der Bildung im Gesundheitswesen will Careum in der Aus- und Weiterbildung neue Akzente setzen. Neben den Bildungsangeboten fördert die Careum Stiftung durch gezielte Veranstaltungen den Dialog zwischen den verschiedenen Anspruchsgruppen des Gesundheitswesens. Zusammen mit Pionier-Partnern führt Careum «Evivo» in der Schweiz und im deutschsprachigen Europa ein.

SALOME KERN
redaktion.ch@mediaplanet.com