



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT

GESUNDHEITSKOMPETENZ IN DER SELBSTHILFE

Wissen für alle

+++ Herausforderungen, Projekte, Perspektiven

SPEZIAL

Inhalt

STARTSCHUSS

Verständliche Informationen

von Karin Stötzner 3

ÜBERBLICK

Wissenslücken schließen

von Kai Kolpatzik 4

VERNETZUNG

»Wir wollen den Dialog eröffnen«

im Gespräch mit Dominique Vogt 7

INFOS FÜR PATIENTEN

Mini-Workshop in Gesundheitskompetenz

von Otmar Müller 8

EUROPA

»Mehr Beteiligung verbessert die Politik«

im Gespräch mit Kaisa Immonen 10

WISSENSVERMITTLUNG

Selbsthilfe macht schlau

von Claudia Schick 11

CHRONISCH KRANKE

Verwirrende Strukturen

von Doris Schaeffer und Dominique Vogt 12

FORTBILDUNG

Selbsthilfe im Seminar

von Otmar Müller 14

AUS DER PRAXIS

»Wir brauchen hieb- und stichfeste Infos«

im Gespräch mit Frank Michler 15

STANDPUNKTE

Wie verbessert Selbsthilfe

die Gesundheitskompetenz? 16

Literatur

■ Schaeffer, Doris et al.

Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – Ergebnisbericht
Bielefeld, Universität Bielefeld 2016

■ Kolpatzik, Kai

Gesundheitskompetenz – Aktionsplan nimmt Gestalt an

In: *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 10/16, Seite 15

■ Kolpatzik, Kai

Wissen schützt vor Krankheit

In: *G+G Gesundheit und Gesellschaft* 5/16, Seite 14–15

■ Nakos (Hrsg.)

Selbsthilfegruppen – anders als erwartet

Berlin, NAKOS 2016

■ IROHLA project consortium (Hrsg.)

Health Literacy for Healthy Ageing

Groningen, University Medical Center 2015

Internet

■ www.aok-selbsthilfe.de

Website des AOK-Bundesverbandes. Im Dossier Selbsthilfe finden Sie Infos zu den Fachtagungen des AOK-Bundesverbandes.

■ www.aok-inkontakt.de

inKONTAKT, der kostenlose Selbsthilfe-Newsletter der AOK-Gemeinschaft, bietet aktuelle Infos aus Gesundheitswesen und Selbsthilfelandchaft.

■ www.berlin.de/lb/patienten

Website der Patientenbeauftragten des Landes Berlin

■ www.parietaetische-akademie-nrw.de

Unter → *Selbsthilfeakademie NRW* finden Sie einen Überblick über das Kursangebot der Selbsthilfeakademie NRW.

■ www.jung-und-parkinson.de

Website der Selbsthilfegruppe Jung und Parkinson – die Selbsthilfe e. V.

■ www.klinikumbielefeld.de

Unter → *Patienten & Besucher* → *Service und Unterstützung* → *Patienten-Informations-Zentrum* finden Sie Infos und Ansprechpartner des PIZ.

■ www.eu-patient.eu

Website des European Patients Forum mit Hintergrundinfos zu Projekten und Programmen der Patientenorganisation

■ www.unibielefeld.de

Unter → *Fakultäten* → *Gesundheitswissenschaften* → *Forschungsprofil* → *Arbeitsgruppen* finden Sie die Arbeitsgruppe 6 „*Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft*“ mit einer umfangreichen Publikationsliste.

■ www.aok.de/faktenboxen

Übersicht über die 20 Faktenboxen der AOK zu verschiedenen gesundheitlichen Themen

■ www.aok.de/entscheidungshilfen

Übersicht über die Online-Entscheidungshilfen der AOK, beispielsweise zur Organspende

■ www.aok.de

Unter → *Medizin & Versorgung* finden Sie den Arzt- und den Krankenhausnavigator der AOK mit vielfältigen Infos zu den gesuchten ambulanten und stationären Leistungserbringern.

Lese- und Webtipps

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: *Gesundheit und Gesellschaft*, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (www.kompart.de).

Redaktion: Otmar Müller, Annegret Himrich, Ines Körver, Karola Schulte (verantwortlich) | Art Direction: Anja Stamer, Grafik: Thomas Schröder

Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2017

Verständliche Informationen

Patienten wollen souveräne Entscheidungen auf der Basis bestmöglicher Informationen treffen. Dafür brauchen sie aber nicht nur die entsprechenden Informationen, sie müssen sie vor allem auch verstehen können. Hier sind Ärzte in der Pflicht, endlich verständlicher zu kommunizieren. Von **Karin Stötzner**



Seit 2004 können Selbsthilfeinitiativen, Sozial- und Verbraucherverbände in relevanten Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung die Interessen der Patienten aktiv vertreten. Das GKV-Modernisierungsgesetz führte vor dreizehn Jahren das gesetzliche Recht ein, dass Patientenvertreter und -vertreterinnen etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss wichtige versorgungspolitische Entscheidungen mitberaten. Zentrales Thema in der Patientenvertretung war von Anfang an der Wunsch, mehr Transparenz herzustellen: Wie und mit welchen fundierten Kriterien finden Patienten die für die eigene Behandlung geeigneten Ärzte? Welches Krankenhaus erbringt nach den Kriterien definierter Qualitätssicherung gute Leistung?

Mit großem Engagement hat die Patientenvertretung Indikatoren, Suchportale und Beratungsmaterialien für Patienten mitentwickelt, die die medizinischen Angebote transparenter machen sollten. Der Diskurs um solche aussagefähigen Informationen ging immer davon aus, dass Patienten als souveräne Akteure bewusste und aktive Wahlentscheidungen treffen wollen und können. Auch die Selbsthilfe hat über viele Jahre einen großen Beitrag dafür geleistet, chronisch Kranke im Umgang mit Ärzten zu stärken. Doch wie kompetent sind Patientinnen und Patienten eigentlich, mit all den oft nur schwer verständ-

lichen Informationen über Behandlungsmöglichkeiten oder Aufklärungsangebote umzugehen? Diese zentrale Frage ist erst sehr viel später in den Blick geraten.

Für die Zukunft gilt es nun, zweigleisig zu fahren: Wir brauchen nach wie vor mehr Transparenz zum Leistungsgeschehen, aber auch mehr Anstrengung dafür, dass Patienten all das, was ihre Gesundheit betrifft, auch verstehen. Es geht nicht nur darum, souveräne Entscheidungen treffen zu können, sondern auch darum, Behandlungsinformationen so zu verstehen, dass sie aktiv in den Heilungsprozess mit einbezogen werden können. Dafür müssen nicht nur die Patienten selbst mehr Gesundheitskompetenz erwerben. Professionelle und insbesondere Ärzte müssen auch endlich lernen, ihre Diagnosen, Behandlungs- und Therapievorschläge so zu kommunizieren, dass sie für Patienten verständlich sind – damit ein aktives und kooperatives Handeln des Patienten überhaupt erst möglich wird.

Karin Stötzner
Patientenbeauftragte des Landes Berlin

Wissenslücken schließen

Die AOK engagiert sich dafür, die Gesundheitskompetenz der Verbraucher auf den unterschiedlichsten Ebenen zu stärken – sowohl politisch als auch in der Forschung oder mit direkten Infoangeboten. **Von Kai Kolpatzik**

Es wird nicht leichter, in einer immer komplexeren Welt mit einer Flut von digital schnell auffindbaren Informationen genau das herauszufiltern, was richtig und wichtig ist. Dabei ist dies insbesondere mit Blick auf die eigene Gesundheit eine Fähigkeit, die nicht hoch genug eingeschätzt werden kann. Denn eine gute Gesundheitskompetenz ist die Voraussetzung dafür, sich bei Gesundheitsproblemen die nötige Unterstützung zu sichern und sich in unserem komplexen Gesundheitssystem zurechtzufinden. Trotzdem hat Deutschland das Thema Health Literacy, wie die Gesundheitskompetenz international genannt wird, in der Vergangenheit eher stiefmütterlich behandelt. Eine systematische Forschung gab es bis vor Kurzem nicht. Es war der AOK-Bundesverband, der vor vier Jahren gemeinsam mit dem Wissenschaftlichen Institut der

AOK (WiDO) die erste bundesweit repräsentative Untersuchung zur Gesundheitskompetenz in Deutschland durchführte. Fazit dieser Studie: Fast sechs von zehn Bundesbürgern weisen eine problematische bis unzureichende Gesundheitskompetenz aus. Und auch wenn sogenannte vulnerable Gruppen, also Menschen mit Migrationshintergrund, geringem Bildungsgrad oder schlicht hohem Lebensalter besonders stark betroffen sind, zieht sich das Problem der mangelnden Gesundheitskompetenz quer durch alle Bildungs- und Einkommensschichten. Mehr als ein Viertel der für die Studie befragten Versicherten findet es kompliziert, gesundheitsrelevante Infos zu finden, fast ein Drittel hat Schwierigkeiten, entsprechende Medieninformationen zu verstehen. Bei zwei Dritteln gibt es Probleme, die Vertrauenswürdigkeit der Gesundheitsinfos einzuschätzen. Und ein weiteres Viertel



Martin Litsch
ist Vorstandsvorsitzender des
AOK-Bundesverbandes.

Welche Rolle spielt die AOK beim Thema Gesundheitskompetenz?

Wir haben sicherlich früher als andere Kassen erkannt, wie wichtig es ist, die Gesundheitskompetenz der Menschen zu stärken. Es reicht nicht aus, dass wir in Deutschland ein gutes Gesundheitssystem haben. Die Menschen müssen es auch adäquat nutzen können. Wir bieten deshalb seit Jahren ein breites Spektrum an Informationsangeboten, darunter etwa unsere Faktenboxen. Hier bereiten wir gemeinsam mit anerkannten Wissen-

»Wir machen Wissen schnell und einfach zugänglich«

schaftlern hochkomplexe medizinische Sachverhalte so auf, dass jeder Laie sie verstehen kann. Das bietet keine andere Krankenkasse. Der Sachverständigenrat für Verbraucherfragen hat das Format ausdrücklich gelobt und Faktenboxen als das geeignete Instrument bezeichnet, Verbrauchern evidenzbasiertes Gesundheitswissen einfach zugänglich zu machen.

Gibt es weitergehende Pläne, die Gesundheitskompetenz zu stärken?

Aktuell steht unsere Arbeit zum Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz im Vordergrund, den wir 2016 gemeinsam mit Partnern aus der Wissenschaft ins Leben gerufen haben. Dieses Engagement trägt bereits erste Früchte: Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe hat nicht nur die Schirmherrschaft

des Nationalen Aktionsplans übernommen. Er hat in der Folge auch selbst die „Allianz für Gesundheitskompetenz“ gegründet, in der sich 14 Partner aus Politik und Praxis des Gesundheitswesens verpflichtet haben, ebenfalls Maßnahmen für die Verbesserung des Gesundheitswissens zu entwickeln.

Reicht das, oder muss von der Politik noch mehr kommen?

Ich würde mir wünschen, dass das Thema nicht nur dem Gesundheitsministerium zugeordnet wird. Letztlich müssen alle politischen Ressorts hier zusammenarbeiten. So wäre es beispielsweise sinnvoll, die nach wie vor lückenhafte Forschung mit gezielter Forschungsförderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) voranzutreiben. ■

So soll es sein: Patient und Arzt kommunizieren auf Augenhöhe. Damit das klappt, brauchen Patienten verständliche und leicht zugängliche Gesundheitsinformationen.



ist kaum in der Lage, Anweisungen ihres Arztes zu verstehen und umzusetzen.

In Europa unter dem Durchschnitt. Die Studienergebnisse zeigen, dass Deutschland in Bezug auf die Gesundheitskompetenz im europäischen Vergleich unterdurchschnittlich abschneidet. So erreichen beispielsweise die Bevölkerungen in den Niederlanden, Dänemark, Irland oder Polen deutlich bessere Ergebnisse. Es ist eine paradoxe Situation: Deutschland hat ein leistungsfähiges und international geschätztes Gesundheitssystem, die Mehrheit der Menschen bewegt sich darin aber sehr unsicher. Viele Deutsche wissen überhaupt nicht, welche Hilfsangebote es gibt. Und sie wissen auch nicht, wo und wie sie sich darüber informieren könnten. Und wenn sie doch irgendwo – etwa im Internet – Informationen zu einem Gesundheitsproblem finden, dann haben sie Schwierigkeiten, diese zu verstehen und für sich richtig einzuordnen. Deshalb hat die Gesundheitskasse in den vergangenen Jahren verschiedene Maßnahmen auf wissenschaftlicher, politischer und praktischer Ebene angestoßen, um die Situation nachhaltig zu verbessern.

Sie hat etwa gemeinsam mit der Universität Bielefeld und der Berliner Hertie School of Governance den „Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz“ ins Leben gerufen – gefördert von der Robert-Bosch-Stiftung und dem AOK-Bundesverband. 16 Experten aus Politik, Wissenschaft und Praxis haben sich inzwischen in diesem Projekt zusammengefunden, um gemeinsam konkrete Handlungsempfehlungen zu entwickeln, wie sich die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung innerhalb der nächsten zehn Jahre signifikant verbessern lässt. Dabei geht es vor allem um die Bereiche Prävention, chronische Erkrankungen und das Gesundheitssystem selbst.

Koordinierungsstelle regt weitere Forschung an. Um die Arbeit des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz zu verstetigen und nachhaltig mit Leben zu füllen, finanziert die AOK außerdem den Aufbau einer Nationalen Koordinierungs-

stelle Gesundheitskompetenz aus Mitteln der Selbsthilfeförderung. Hier sollen bereits vorhandene Gesundheitskompetenz-Projekte bundesweit identifiziert und vernetzt werden. Die Koordinierungsstelle sammelt Daten, Materialien und spezielle Kompetenzen in den Projekten und bereitet dieses Wissen auf. Zugleich wird sie weitere Forschung zum Thema anregen und koordinieren. Nicht zuletzt soll sie auch für die Selbsthilfe zentrale Anlaufstelle rund um das Thema Gesundheitskompetenz werden (siehe Interview „Wir wollen den Dialog eröffnen“ auf Seite 7). Denn Selbsthilfeorganisationen bilden seit Jahrzehnten

die vierte Säule im Gesundheitswesen – neben ambulanter und stationärer Versorgung sowie den öffentlichen Gesundheitsdiensten. Von den Bundesorganisationen bis hin zu den kleinsten Selbsthilfegruppen vor Ort werden hier jeden Tag und ganz selbstverständlich Wissen und Kompetenzen zum Umgang mit einer chronischen Krankheit weitergegeben (siehe Interview „Wir

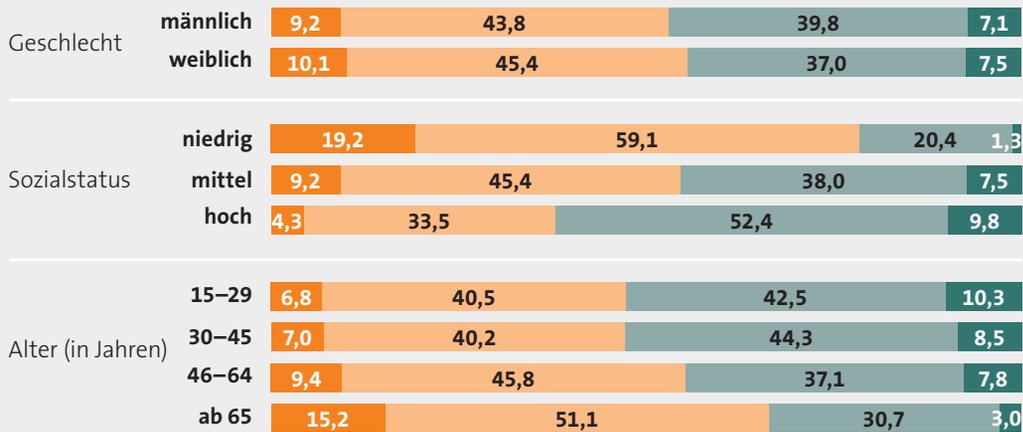
brauchen hieb- und stichfeste Infos“ auf Seite 15). Die Koordinierungsstelle wird deshalb die Vernetzung der Selbsthilfe für mehr Gesundheitskompetenz in den Blick nehmen. Ziel muss es sein, den Wissensschatz der Selbsthilfe für alle Bürger nutzbar zu machen, um konkrete Ergebnisse für die Menschen in Deutschland zu erreichen: Mehr gesunde Lebensjahre und eine höhere Lebensqualität trotz Krankheit.

Faktenboxen vermitteln aktuelles Wissen. Neben wissenschaftlicher und politischer Grundlagenarbeit geht die AOK aber auch ganz praktische Wege, um die Gesundheitskompetenz der Deutschen zu verbessern. Ob es um Nutzen und Risiken von medizinischen Behandlungen, Früherkennungsuntersuchungen oder auch Nahrungsergänzungsmitteln geht: In bislang 20 Faktenboxen vermittelt die AOK zu diesen Themen den aktuellen Stand der medizinischen Forschung – für jeden Laien verständlich aufbereitet. So erläutern die Faktenboxen beispielsweise mittels leicht verständlicher Grafiken und sehr kurzer, prägnanter Texte den möglichen Nutzen von Vitamintabletten und stellen dem mögliche Risiken und Nebenwirkungen übersichtlich

Die Mehrheit der Deutschen bewegt sich in unserem Gesundheitssystem sehr unsicher.

Das Alter macht den Unterschied

Gesundheitskompetenz ■ inadäquat ■ problematisch ■ ausreichend ■ exzellent
(Angaben in Prozent)



Während es zwischen Männern und Frauen nur geringe Unterschiede gibt, haben Alter und Sozialstatus einen deutlich höheren Einfluss auf die Ausprägung der Gesundheitskompetenz.

Quelle: Schaeffer et al. 2016

gegenüber. Ziel der Faktenboxen ist es, die Gesundheitskompetenz der Versicherten zu stärken und sie so zu souveränen Patienten zu machen. Denn der leichte und vor allem verständliche Zugang zu medizinischem Wissen macht es Patienten deutlich leichter, mit Ärzten oder Therapeuten auf Augenhöhe zu kommunizieren. Damit alle Inhalte aus wissenschaftlicher Sicht wasserdicht sind, arbeitet die AOK bei der Entwicklung der Faktenboxen mit dem Max-Planck-Institut und der Universität Rostock zusammen. Aktuell entwickelt die Gesundheitskasse weitere Faktenboxen in Form von Online-Videos. Mit diesem modernen Format will sie nicht nur gezielt jüngere Menschen erreichen, sondern vor allem auch die rund 7,5 Millionen Menschen in Deutschland, die nicht oder kaum lesen können.

Entscheidungshilfen zu kontroversen Themen. Zusätzlich zu den Faktenboxen macht die AOK weitere Angebote zur Stärkung der Gesundheitskompetenz, wie etwa ihre Online-Entscheidungshilfen. Hier finden Versicherte zu verschiedenen – auch kontrovers diskutierten – medizinischen Themen unabhängige und vor allem wissenschaftlich basierte Fakten. Die Entscheidungshilfen sollen es Patienten ermöglichen, sich auf Basis aller verfügbaren Erkenntnisse eine fundierte Meinung zu bilden. Eine weitere wichtige Infoquelle sind die verschiedenen Online-Navigatoren der AOK. Ob Arzt-, Krankenhaus- oder Pflegenavigator: Hier finden Nutzer rund um die Uhr schnell und einfach ambulante, stationäre und pflegerische Leistungserbringer in ihrer Region. Die Navigatoren bieten dabei auch vielfältige Infos zur Qualität dieser Ärzte, Krankenhäuser und Pflegeanbieter.

Doch nicht nur national, auch international beteiligt sich die AOK an Projekten, die die Gesundheitskompetenz fördern – beispielsweise am EU-Projekt „Intervention Research On Health Literacy among Ageing population (IROHLA)“. Das 2015 beendete Projekt entwickelte für die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union evidenzbasierte Handlungsempfehlungen für

Politik und Praxis, um die Gesundheitskompetenz speziell bei älteren Menschen zu verbessern. Unter der Leitung des Universitätsmedizinischen Zentrums Groningen (UMCG) beteiligten sich 22 Partner aus neun europäischen Mitgliedsstaaten an dem 2015 beendeten Projekt.

Kompetenz ressortübergreifend fördern. Allerdings ist eines ganz klar: Die vielen Angebote der AOK sind nur ein Anfang. Sie reichen nicht aus, die Gesundheitskompetenz in der gesamten Bevölkerung zu verbessern – dies ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Neben den Akteuren aus dem Gesundheitswesen und der Wissenschaft sind hier auch die Politik und das Bildungssystem gefordert. Gemäß der Forderung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) nach einem „Health in all Policies“ (HiaP)-Ansatz sollte der Gesetzgeber das Thema ressortübergreifend in allen Politikbereichen verankern. Und auch im Gesundheitswesen selbst müssen die Strukturen überdacht werden. Gesundheitliche Einrichtungen und Institutionen müssen sich künftig zu gesundheitskompetenzfreundlichen Organisationen weiterentwickeln. Dazu gehört unter anderem die gezielte Qualifizierung und Weiterbildung von Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften, damit sie sich gegenüber ihren Patienten beziehungsweise den Nutzern des Gesundheitssystems verständlicher ausdrücken können. Denn unabhängig vom individuellen Bildungsgrad können die wenigsten Bürger mit medizinischem Fach-Chinesisch etwas anfangen. Mindestens genauso wichtig: Nur mit dem nötigen Qualifizierungsgrad können die Leistungserbringer überhaupt richtig einordnen, auf welchem Kompetenz-Niveau sich ihre Patienten und Gesprächspartner befinden, wo sie also abgeholt und mit welchen Informationsangeboten sie versorgt werden müssen. ■

Dr. med. Kai Kolpatzik, MPH, EMPH, leitet die Abteilung Prävention beim AOK-Bundesverband



»Wir wollen den Dialog eröffnen«

Noch ist die Studien- und Projektlage zur Gesundheitskompetenz rar. Nötig sind mehr Forschung, vernetzte Akteure und fundierte Konzepte, meint **Dominique Vogt**. Dieses Ziel verfolgt die Nationale Koordinierungsstelle Gesundheitskompetenz.

Welche Ziele hat die Nationale Koordinierungsstelle für Gesundheitskompetenz?

Die Koordinierungsstelle soll die zentrale Anlaufstelle rund um den Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz sein, den Expertinnen und Experten derzeit erarbeiten. Denn die Forschung auf dem Gebiet der Gesundheitskompetenz steht erst am Anfang, es gibt noch viele Wissenslücken. Ein wichtiges Ziel der Koordinierungsstelle ist deshalb auch, die bundesweit bereits vorhandenen Studien und Gesundheitskompetenz-Projekte zu identifizieren, Daten und Wissen zu sammeln, aufzubereiten und weitere Forschung anzuregen. Ein weiteres Ziel ist es, die Aktivitäten und Akteure miteinander zu vernetzen und ihren Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Durch eine solche Zusammenarbeit lassen sich bestehende Aktivitäten besser bündeln und abstimmen, um dann in einem nächsten Schritt die Förderung der Gesundheitskompetenz koordiniert und multidisziplinär voranzutreiben. Denn erste empirische Befunde haben gezeigt: Der Mehrheit der Bevölkerung fällt es schwer, Gesundheitsinformationen zu verstehen und sie sich zu beschaffen. Das trifft vor allem auf Menschen mit niedrigem Bildungsniveau oder mit einem Migrationshintergrund zu, auf Menschen mit chronischer Krankheit, Senioren, Kinder und Jugendliche. Dieser Befund allein reicht aber noch nicht aus, um wissenschaftlich abgesicherte Konzepte zu entwickeln, mit deren Hilfe sich die Gesundheitskompetenz dieser Menschen verbessern lässt. Benötigt wird eine aufeinander abgestimmte Strategie, wie sie der Nationale Aktionsplan skizziert.

Woran mangelt es denn in der Forschung?

Unser Wissen darüber, wo die Schwierigkeiten beim Thema Gesundheitskompetenz liegen und bei wem sie liegen, reicht noch nicht aus, um wirkungsvolle Verbesserungen auf den Weg zu bringen. Welche Studie muss angestoßen werden, was lässt sich aus bestehenden Studien bereits ableiten? Was muss in der Praxis passieren? Wo gibt es erste Initiativen, die wirken? Muss sich das Gesundheitssystem

» Kommunizieren Ärzte oder Apotheker so, dass die Patienten sie verstehen können? «

in der Weise ändern, dass Informationen verständlicher und zugänglicher werden? Kommunizieren Ärzte oder Apotheker so, dass die Patienten sie verstehen können und wissen, was sie tun müssen? Das sind Lücken, die aktuell noch bestehen und wo jetzt die nächsten Schritte folgen müssen. Um diese Fragen zu beantworten, brauchen wir weitere Studien. Erst dann können wir den zweiten Schritt gehen und konkrete Projekte entwickeln, die einerseits die Patienten persönlich erreichen, andererseits aber auch das Gesundheitssystem nutzerfreundlicher machen.

Wen wollen Sie über die Koordinierungsstelle ansprechen?

Das sind Akteure und Organisationen aus Wissenschaft und Forschung, aus Politik und Praxis, aus dem Gesundheitswesen

und der Selbsthilfe. Angesprochen sind aber auch die erwähnten Zielgruppen mit niedriger Gesundheitskompetenz und natürlich Angehörige von Gesundheitsberufen wie zum Beispiel Ärzte, Pflegekräfte und Apotheker.

Wie werden Sie vorgehen, um Ihre Ziele zu erreichen?

Zunächst möchte ich den Dialog eröffnen, in dem ich die Nationale Koordinierungsstelle Gesundheitskompetenz überhaupt bekannt mache. Das kann bei Veranstaltungen geschehen, wie etwa bei der Selbsthilfetagung des AOK-Bundesverbandes, beim Kongress Armut und Gesundheit oder bei anderen Anlässen. Dort werde ich präsent sein, Vorträge halten und das Gespräch suchen. Dazu gehört sicher auch der enge Kontakt zu den Organisationen der Selbsthilfe. Hier ist es wichtig, in den Dialog zu treten, denn bislang wurden Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe eher getrennt diskutiert.

Welche Rolle kann die Selbsthilfe dabei übernehmen?

Eine wichtige. Konkret lässt sich diese Frage aber nur gemeinsam mit der Selbsthilfe beantworten. Es würde mich freuen, wenn bei der Selbsthilfetagung des AOK-Bundesverbandes ein intensiver Dialog mit den Akteuren und Organisationen beginnt. Die Selbsthilfe ist ein Ort, an dem wir chronisch Kranke gut erreichen und die Gesundheitskompetenz dieser wichtigen Zielgruppe nachhaltig stärken können. Welchen Beitrag die Selbsthilfe dabei leisten kann, was sie dazu braucht und woran es ihrer Ansicht nach mangelt, wollen wir gemeinsam herausfinden. ■



Mini-Workshop in Gesundheits

Wie finde ich qualitätsgesicherte Informationen zu meiner Krankheit? Mit dieser Frage kommen Menschen vor, während oder nach ihrem Krankenhausaufenthalt ins Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) des Bielefelder Klinikums. Von **Otmar Müller**

Der helle Glaskasten im Foyer des Hauptgebäudes gleich neben den Aufzügen ist nicht zu übersehen. Auf den Milchglasscheiben steht in großen Lettern, was einen hier erwartet: PIZ – Patienten-Informations-Zentrum. Seit dem Umzug aus Haus 8 des Bielefelder Klinikums vor gut zwei Jahren ist das PIZ nicht nur deutlich leichter zu finden, der Raum wirkt nun auch heller und freundlicher. Eine gemütliche kleine Sitzecke mit drei Sesseln, ein paar Topfpflanzen und das Bücherregal aus Holz verleihen dem Raum fast schon einen Hauch von Wohnzimmer-Charme.

Markus Knölle hat es sich in einem der Sessel gemütlich gemacht, er trägt Hausschuhe und Bademantel. Der Mittvierziger hatte es nicht weit – er kommt gerade aus der Klinik für innere Allgemeinmedizin im dritten Stock. Knölle wirkt ein wenig müde, aber auch erleichtert. Schon lange war seine Gesundheit angeschlagen, er hatte mit den verschiedensten Symptomen zu kämpfen, und trotz diverser Arztbesuche blieb unklar, was genau ihm fehlt. Heute morgen hat Markus Knölle, der in Wirklichkeit anders heißt, oben auf der Station endlich seine Diagnose erhalten: Morbus Wegener, eine Autoimmunerkrankung. Das ist alles andere als erfreulich, aber immerhin hat er nun Klarheit. Jetzt sitzt er im Gespräch mit Sandra Knicker und sammelt

erste Informationen zu dieser Krankheit. „Wir wollen die Patienten in einer ruhigen Atmosphäre empfangen und ihnen die Gelegenheit geben, ihre offenen Fragen zu klären. Unsere einzige Bedingung ist, dass sie bereits eine gesicherte ärztliche Diagnose haben“, erklärt Sandra Knicker, die das PIZ leitet und gleichzeitig auch Selbsthilfebeauftragte des Krankenhauses ist. Gemeinsam mit ihrem Gast hat sie gerade online einige Infoblätter der Deutschen Rheuma-Liga zu Morbus Wegener recherchiert. „Das sind fundierte und absolut zuverlässige Informationen über die Krankheit. Damit hat Herr Knölle zum einen eine gute Basis für das am Nachmittag noch ausstehende Arztgespräch auf Station. Zum anderen hat er bereits die Kontaktdaten zu einer Selbsthilfegruppe, an die er sich nach dem Aufenthalt hier wenden kann“, so Knicker.

Nur qualitätsgesicherte Infos. Die Leiterin des PIZ ist Gesundheitswissenschaftlerin, keine Ärztin. Sie kann Infos an die Patienten weitergeben und sie bei der Suche nach Hilfe unterstützen. Keinesfalls kann sie eine medizinische Beratung leisten oder gar das Arztgespräch ersetzen. Patienten bekommen von ihr Informationen zum Krankheitsbild, zur möglichen weiteren Diagnostik und zur Therapie. Darüber hinaus liefert sie die Kontaktdaten von Unterstützungsangeboten wie Selbsthilfegruppen, psychologischen Beratungsstellen, Sportgruppen oder Ernährungsberatern. Im Vordergrund ihrer Arbeit sieht Knicker vor allem den Anspruch, zu den verschiedenen Krankheiten nur qualitätsgesicherte Infos weiterzugeben. Deshalb hat sie für die Qualitätsbewertung von Büchern einen Katalog mit neun Qualitätskriterien, beispielsweise ob darin Wirkungsweise, Nutzen und Risiken jedes Behandlungsverfahrens beschrieben werden. „Gerade auf dem Buchmarkt gibt es so viele Patientenratgeber, die diesen Kriterien nicht standhalten. Solche Bücher kann ich natürlich nicht weiterempfehlen“, betont Knicker. Ihre Bücherwand ist dementsprechend zwar klein, aber unter Qualitätsgesichtspunkten fein. Zusätzlich nutzt Knicker bei ihrer Recherche nach zuverlässigen Infos gerne Broschüren aus der Selbsthilfe und natürlich das Internet. Auch hier verwendet sie eine Checkliste, um gute von schlechten Seiten zu unterscheiden. Sie achtet beispielsweise darauf, ob Seiten mit einem Qualitätssiegel ausgezeichnet sind. So zertifizieren etwa die „Health on the Net“



Unabhängige Infos in gemütlicher Atmosphäre – das Patienten-Informations-Zentrum ist ein kostenloses Angebot des Klinikums Bielefeld.



Sandra Knicker leitet das Patienten-Informations-Zentrum und ist Selbsthilfebeauftragte im Klinikum Bielefeld.



Ob vor, während oder nach der stationären Behandlung – im PIZ können sich Patienten bestmöglich über ihre Krankheit informieren.

kompetenz

Foundation (HON) aus der Schweiz oder das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) Internetseiten zu Gesundheitsthemen.

Kommunikation auf Augenhöhe. Ziel des Patienten-Informations-Zentrums ist es, Patienten bestmöglich und vor allem verständlich über ihre Krankheit zu informieren. Kommen die Besucher vor einem geplanten stationären Aufenthalt, können sie sich hier die nötige Grundlage verschaffen, um mit ihren Ärzten auf Augenhöhe über Krankheit und Therapie zu kommunizieren. Dabei ist es Sandra Knicker wichtig, den Patienten das nötige Rüstzeug mit auf den Weg zu geben, damit sie künftig auch selbstständig die richtigen Informationen recherchieren können. Somit ist jeder Besuch im PIZ eine Art Mini-Workshop in Sachen Gesundheitskompetenz.

» Patienten bekommen hier die richtige Grundlage, um mit ihren Ärzten auf Augenhöhe über die Krankheit sprechen zu können.«

Das Serviceangebot des PIZ steht allen Besuchern kostenlos zur Verfügung – auch wenn sie nicht im Klinikum behandelt werden. Die meisten Patienten aber kommen während des Klinikaufenthaltes oder kurz vor der stationären Aufnahme, andere besuchen das PIZ auch poststationär. So auch Vera Hauke, die nach ihrer Entlassung aus dem Brustzentrum auf der Suche nach Informationen zu alternativen Behandlungsansätzen war. „Die Dame war mit der Informationssuche im Internet nicht vertraut, sie wusste nicht so recht, wo und wie sie Informationen suchen sollte. Sie hat dann hier am PC mit meiner Hilfe die maßgeblichen Seiten wie etwa den Krebsinformationsdienst oder die Deutsche Krebshilfe aufgerufen und dort viele Hinweise auf mögliche Therapieansätze gefunden“, erzählt Knicker. Natürlich vermittelte sie auch dieser Patientin, die ebenfalls anders heißt, verschiedene Kontaktdaten zur Selbsthilfe. Denn die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe spielt im Klinikum eine wichtige Rolle.

Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Bereits 2011 hat das Klinikum Bielefeld als erstes Krankenhaus in Nordrhein-Westfalen vom „Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Pati-

entenorientierung im Gesundheitswesen“ die Auszeichnung als selbsthilfefreundliches Krankenhaus erhalten. Kernelement des Qualitätsiegels sind acht definierte Kriterien, die das Klinikum erfolgreich umsetzt. Das Krankenhaus kooperiert dafür sowohl mit rund 20 regionalen Selbsthilfegruppen als auch mit der Selbsthilfekontaktstelle Bielefeld. So besuchen beispielsweise die Selbsthilfegruppen regelmäßig im Klinikum die für ihre jeweilige Erkrankung zuständige Station. Hier wird festgelegt, welche Pflegekräfte zuständig für die Selbsthilfe sind und somit Patienten gezielt über Selbsthilfeangebote informieren. Broschüre und Flyer der Selbsthilfegruppen liegen auf speziellen Infoständern aus und werden bei den Stationsbesuchen regelmäßig

nachgefüllt. Für Patienten gibt zudem auf den Stationen extra Aushänge mit allen Kontaktdaten der Gruppen sowie den Ansprechpartnern auf Station – hier fehlt natürlich auch nicht der Hinweis aufs PIZ.

Wissen an Selbsthilfegruppen weitergeben. Einige der kooperierenden Selbsthilfegruppen haben bei Sandra Knicker auch bereits einen kleinen Workshop gemacht. Hier lernen die Selbsthilfeaktiven das, was Knicker in ihrer täglichen Praxis bei der Informationssuche für Patienten selbst beachtet. „Selbsthilfegruppen sind gute Multiplikatoren. Es macht Sinn, dass wir dort unser Wissen weitergeben, wie und wo man im Internet qualitätsgesicherte und evidenzbasierte Informationen findet“, sagt Knicker. Mit einem PowerPoint-Vortrag referiert sie deshalb in den Gruppen über die Tücken der Internetsuche, klärt auf über dubiose Gesundheitsseiten, die ihre wahren Interessen verschleiern, und stellt ihre Checkliste vor. „Bislang habe ich diese Impulsvorträge nur auf Anfrage und in einigen wenigen Gruppen gehalten. Wir haben diese Vorträge noch nicht fest in unserem Angebot verankert, aber wir denken darüber nach, das künftig zu tun“, so Knicker. ■

Otmar Müller ist freier Journalist und hat in Köln ein Medienbüro mit dem Schwerpunkt Gesundheitspolitik.



Kaisa Immonen
ist Director of Policy
des European
Patients' Forum.

»Mehr Beteiligung verbessert die Politik«

Die Patienten, ihre Bedürfnisse und ihre Fähigkeiten kommen in den europäischen Gesundheitssystemen zum Teil noch zu kurz, meint **Kaisa Immonen** vom European Patients' Forum (EPF). Sie fordert eine EU-Strategie für Gesundheitskompetenz.

Was genau macht das European Patients' Forum?

Das Forum wurde 2003 gegründet, um die gemeinsamen Interessen von Patienten zu vertreten. Der Schwerpunkt liegt dabei auf Menschen mit chronischen beziehungsweise lebenslangen Krankheiten. Wir möchten, dass alle Menschen mit chronischen Krankheiten Zugang haben zu qualitativ hochwertiger, patientenzentrierter Versorgung. Wir sind deshalb auf verschiedenen Feldern der Gesundheitspolitik tätig, machen Beispiele guter Praxis publik und warnen vor Beispielen schlechter Praxis. Unsere Mitglieder halten wir ständig auf dem Laufenden, was auf EU-Ebene passiert und was das für sie auf nationaler Ebene bedeutet. Im Gegenzug speisen wir Input von Patientengruppen in den politischen Diskurs auf EU-Ebene ein. Wir machen auch bei EU-geförderten Projekten mit, etwa bei Horizon 2020, dem größten EU-Programm für Forschung und Innovation.

Welche Selbsthilfethemen sollte man am besten auf EU-Ebene angehen?

Wenn man Selbsthilfe auf europäischer Ebene angeht, kann das die Priorisierung der entsprechenden Anliegen innerhalb der nationalen gesundheitspolitischen Agenden unterstützen. Wir sind für ein Benchmarking auf EU-Ebene mit hochgesteckten, aber erreichbaren Zielen. Dazu gehört beispielsweise das bessere Ineinandergreifen von medizinischer Behandlung und Selbsthilfeunterstützung im Rahmen der Versorgung. Wenn wir uns da auf gemeinsame Indikatoren einigen könnten und ihre Integration in sogenannte Patient Reported Outcome

Measures, kurz PROMs, beziehungsweise Patient Reported Experience Measures, kurz PREMs, wären wir einen großen Schritt weiter.

Wie offen sind Politiker auf europäischer und auf nationaler Ebene für die Anliegen von Selbsthilfegruppen?

Auf EU-Ebene haben sich die Patienten als legitime und wertgeschätzte Interessenvertreter etabliert. Im vergangenen Jahrzehnt sind viele Patientenverbände entstanden und viele Mitgliedsländer haben die Rechte der Patienten gestärkt.

» Europa muss eine einheitliche Strategie zur Stärkung der Gesundheitskompetenz entwickeln.«

Noch klaffen aber größere Lücken, besonders bei der Durchsetzung von Patientenrechten und der Beteiligung von Patientengruppen bei wichtigen Themen. Es gibt große Unterschiede zwischen den EU-Staaten, wie sie Patientenorganisationen an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen beteiligen.

Sie wollen vor allem die Gesundheitskompetenz der Menschen fördern. Was wollen Sie erreichen und wie?

Von den Menschen wird zunehmend erwartet, dass sie die Verantwortung für ihre eigene Gesundheit übernehmen, sich im Internet durch die Fülle der Informationen und Fehlinformationen kämpfen und neue Technologien nutzen. Die Pa-

tienten brauchen aber Unterstützung, um sich aktiv einbringen zu können. Sich sicher im Gesundheitswesen zu bewegen, ist nicht einfach. Organisationen und Systeme müssen mehr auf die Belange der Patienten eingehen. Unserer Ansicht nach müssen die Europäische Kommission und die Mitgliedsstaaten eine einheitliche Strategie für Gesundheitskompetenz entwickeln, um die Gesundheitssysteme, die Lebensqualität und letztlich die Gesellschaft insgesamt besser zu machen. Wir als EPF engagieren uns in einer Gruppe auf EU-Ebene, die aus vielen Interessenvertretern besteht. Gemeinsam machen wir auf dieses Thema aufmerksam, organisieren Veranstaltungen und halten dazu Vorträge. Wir versuchen, neue Zielgruppen zu erschließen, und veröffentlichen leicht verständliche Materialien zu wichtigen Themen.

Wenn Sie deutsche Selbsthilfegruppen beraten sollten, welche Tipps würden Sie ihnen geben?

Es gibt nicht eine Lösung für alle. Jede Gruppe hat unterschiedliche Prioritäten und Herausforderungen. Das EPF hat daher ein Programm entwickelt, das den Patientenorganisationen helfen soll, das Wissen und die Werkzeuge zu entwickeln, um die eigene Organisation zu stärken. Es geht jeweils auf die Rahmenbedingungen wie Größe, Mitgliederstruktur, Entwicklungsstand und den spezifischen Kontext ein. Die Trainingseinheiten reichen von Organisationsstrukturen und Kommunikation bis hin zu Spezialthemen wie Health Technology Assessment. Eine deutsche Dachorganisation, die BAG Selbsthilfe, ist bei uns Vollmitglied. ■

Selbsthilfe macht schlau

Studien belegen, dass viele Deutsche Schwierigkeiten haben, sich Gesundheitsinformationen zu beschaffen und diese richtig einzuordnen. **Claudia Schick** ist sich sicher: Wer die Gesundheitskompetenz in Deutschland verbessern will, kommt an der Selbsthilfe nicht vorbei.

Seit den 1950er Jahren hat sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu einem festen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland entwickelt. Hier geben chronisch Kranke oder ihre Angehörigen ihr Erfahrungswissen zu Erkrankung und Therapie verständlich weiter und informieren über Möglichkeiten, im Alltag mit der Krankheit umzugehen. Sie verbessern so die Lebensqualität der Betroffenen und entwickeln eine hohe Betroffenenkompetenz.

Was im Vergleich dazu versteht man nun unter Gesundheitskompetenz oder Health Literacy, wie man es im Rest der Welt nennt? Der Definition nach ist gesundheitskompetent, wer in der Lage ist, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen und anzuwenden, um im Alltag für die eigene Gesundheit und die seiner Familie angemessene Entscheidungen zu treffen. Die Selbsthilfe bietet also genau den richtigen Raum zur Vermittlung von Gesundheitskompetenz. Denn hier wird seit Jahrzehnten das praktiziert, was Politik und Krankenkassen sich wünschen: die Aufklärung chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen über eine Erkrankung, sodass sie eigenverantwortlich und aktiv damit im Alltag umgehen können – auch im heutigen Medienzeitalter.

Veränderter Informationsbedarf. In den vergangenen zehn Jahren haben sich durch Internet und Smartphone das Kommunikationsverhalten, aber auch der Informationsbedarf der Menschen deutlich verändert. Insbesondere für jüngere Menschen ist es völlig normal, jede gewünschte Information jederzeit im Internet zu recherchieren. Das gilt natürlich auch für junge chronisch kranke Menschen. Doch das Netz ist voll mit gefährlichen Halbwahrheiten – und oft fehlt den Nutzern das nötige Wissen, die gefundenen Informationen richtig einzuordnen, zu gewichten und für sich zu nutzen. Deshalb ergeben sich für Selbsthilfeorganisationen möglicherweise neue Handlungsräume. Neben der Weitergabe von Erfahrungswissen aus der Betroffenenperspektive könnte sich die Selbsthilfe – in Kooperation mit dem professionellen Gesundheitssystem – verstärkt auf den Weg machen, den Betroffenen qualitätsgesichertes und evidenzbasiertes medizinisches Wissen zur Verfügung zu stellen. Natürlich ist die Selbsthilfe auf diesem Feld bereits vielerorts aktiv – Selbsthilfegruppen laden beispielsweise Fachärzte zu Vorträgen ein und bekommen so Zugang zu aktuellem medizinischen Wissen.

Doch nicht jede Gruppe geht dabei so konsequent vor, wie die Gruppe „Jung und Parkinson“ (siehe Interview „Wir brauchen hieb- und stichfeste Infos“ Seite 15). Die heutige Patientengeneration will den Ärzten auf Augenhöhe begegnen. Dafür braucht sie das entsprechende Basiswissen. Um dieses Bedürfnis zu befriedigen, könnte es für das Weiterbestehen der Selbsthilfe nötig sein, sich noch stärker mit dem professionellen Gesundheitssystem zu vernetzen. Dabei sollte sich die Selbsthilfe auch für moderne Wege der Wissensvermittlung öffnen. Auf der anderen Seite sollten Ärzte, Therapeuten, Gesundheitswissenschaftler und Gesundheitspolitiker in ihre Überlegungen, wie sich die

AOK fördert
Gesundheitskompetenz



Gesundheitskompetenz in Deutschland verbessern lässt, unbedingt auch die Selbsthilfe stärker miteinbeziehen. Aus Sicht der AOK macht es Sinn, die Vernetzung dieses ehrenamtlichen und aus der eigenen Betroffenheit geprägten Systems mit dem professionellen Gesundheitssystem zu fördern.

Kassen müssen unterstützen. Dazu brauchen die Selbsthilfeaktiven aber auf jeden Fall mehr Unterstützung. Krankenkassen, Politik oder die Nationale Koordinierungsstelle Gesundheitskompetenz, deren Aufbau die AOK finanziell fördert, sind hier gefragt. Die Koordinierungsstelle erforscht künftig nicht nur die Grundlagen der Gesundheitskompetenz – sie sollte auch die Rolle des Vermittlers und Koordinators zwischen Selbsthilfe und professionellem Gesundheitssystem sowie der Bevölkerung übernehmen (siehe Interview „Wir wollen den Dialog eröffnen“ auf Seite 7). Denn das Erfahrungswissen und die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfeaktiven, gekoppelt mit dem medizinischen Fachwissen aus dem professionellen Gesundheitssystem könnte ein ideales Fundament sein, die Gesundheitskompetenz von chronisch kranken Menschen nachhaltig zu verbessern. ■

Claudia Schick ist Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband.

Verwirrende Strukturen

Patienten können heute zunehmend selbst entscheiden, wenn es um ihre Behandlung geht. Menschen mit chronischer Krankheit könnten von dieser neuen Rolle profitieren, stehen im Gesundheitssystem aber oft vor großen Herausforderungen. Von **D. Schaeffer** und **D. Vogt**

Manches ist in den vergangenen Jahren bereits geschehen, um die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu stärken. Dazu zählen etwa der Ausbau der Patienten- und Gesundheitsinformationen, zusätzliche und zielgenauere Beratungsangebote sowie verbesserte Patientenrechte. So unterstützen Onlinesuchdienste und Navigatoren bei der Wahl des geeigneten Arztes, Krankenhauses oder Pflegedienstes, Angebote wie die Faktenboxen der AOK informieren auf verständliche Weise über unterschiedliche Behandlungsmethoden und es gibt zahlreiche Beratungsmöglichkeiten, etwa im Bereich der Pflege oder der Patientenrechte. Dennoch tun sich viele Bürger schwer, Gesundheitsinformationen zu finden, zu bewerten, zu verstehen und anzuwenden. Erste Daten dazu liefert die Studie „Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland“ der Universität Bielefeld (2016) mit rund 2.000 Befragten. Sie lehnt sich eng an den europäischen Health Literacy Survey (HLS-EU) aus dem Jahr 2012 an.

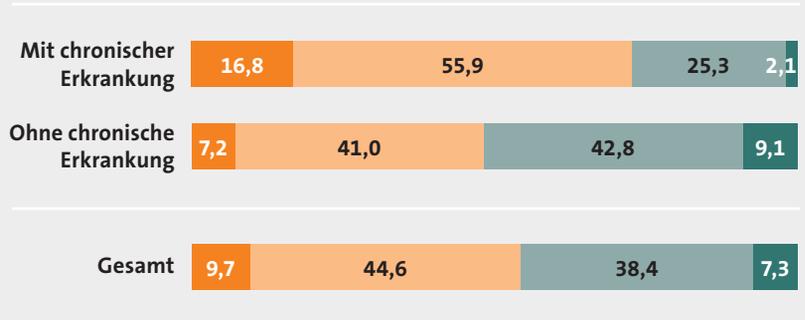
Vom Begriff zum Konzept. Doch was ist mit Gesundheitskompetenz eigentlich gemeint? Der englische Begriff für Gesundheitskompetenz, Health Literacy, deutet dies bereits an. Er bezeichnet zunächst die Anwendung literaler Fähigkeiten, also des Lesens und Schreibens, auf das Gebiet der Gesundheit. Im Laufe der Jahre unterlag das Health-Literacy-Konzept etlichen Wandlungen und hat sich zu einem umfassenden, multidimensionalen Konzept entwickelt, das auch ge-

sellschaftlichen Veränderungen Rechnung trägt. Das spiegelt die Definition wider, die eigens für den HLS-EU entwickelt wurde: „Gesundheitskompetenz basiert auf Literalität und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebenslaufs erhalten oder verbessern.“

Entscheiden ist ein Prozess. Das Interesse gilt inzwischen also nicht mehr nur der Anwendung literaler Fähigkeiten auf Gesundheitsthemen, sondern ganz allgemein dem Vermögen, mit gesundheitsrelevanten Informationen umzugehen. Außerdem richtet sich die Gesundheitskompetenz nicht länger nur auf die Therapietreue des Patienten, sondern auf den gesamten Prozess der Entscheidungsfindung. Diese veränderte Ausrichtung spiegelt den Zuwachs an Entscheidungs- und Gestaltungsoptionen wider, über den Menschen in modernen Gesellschaften verfügen. Doch um diese Entscheidungsmöglichkeiten aufzugreifen zu können, etwa

Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit

Gesundheitskompetenz ■ inadäquat ■ problematisch ■ ausreichend ■ exzellent
(Angaben in Prozent)



Menschen, die chronisch krank sind, verfügen über eine niedrigere Gesundheitskompetenz: Über 70 Prozent der Befragten aus dieser Gruppe fällt es schwer, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen und zu beurteilen. Ihre Gesundheitskompetenz ist damit deutlich niedriger als beim Durchschnitt der Befragten.

Quelle: Schaeffer et al. 2016

Informationen zum Thema
Gesundheit gibt es mehr als
genug. Oft aber sind sie schwer
zu verstehen – und nicht jede
Quelle ist vertrauenswürdig.



bei der Arztwahl, der Therapie- oder der Versorgungsgestaltung, ist Gesundheitskompetenz erforderlich.

Hier fördern die Ergebnisse der deutschen Studie große Unterschiede zutage. So sehen sich bestimmte Bevölkerungsgruppen vor besonders große Herausforderungen gestellt. Dazu gehört auch die Gruppe der chronisch Erkrankten. Unter ihnen schätzen es 16,8 Prozent als sehr und 55,9 Prozent als ziemlich schwierig ein, mit Gesundheitsinformationen umzugehen – ein deutlich höherer Anteil als unter den Befragten, die nicht unter chronischer Krankheit leiden (siehe Abbildung „Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit“ auf Seite 12).

Vielfältige Herausforderungen. Chronische Krankheiten sind in Europa und auch in Deutschland inzwischen für fast 90 Prozent der Todesfälle verantwortlich. Zwar ist bei vielen Erkrankungen die Lebenserwartung durch den medizinischen Fortschritt gestiegen. Allerdings müssen sich die Betroffenen oft damit arrangieren, über viele Jahre mit gesundheitlichen Einschränkungen und negativen Begleiterscheinungen ihrer Krankheit zurechtzukommen. Das stellt sie vor unterschiedliche Herausforderungen im Bereich der Krankheitsbewältigung und des Selbstmanagements. Wie vielfältig diese Herausforderungen sind, zeigen inzwischen viele Studien; sie weisen zudem darauf hin, wie schwer es für die Erkrankten und ihre Angehörigen ist, sich im unübersichtlichen Gesundheitssystem zurechtzufinden und mit den zahlreichen Einrichtungen und Professionen umzu-

gehen. Gleichzeitig haben die Erkrankten – wie dies in der Debatte um den Wandel der Patientenrolle seit Langem gefordert wird – eine Reihe von Mitwirkungsmöglichkeiten, Entscheidungsoptionen und Rechten erhalten. Um diese nutzen zu können, brauchen sie jedoch entsprechende Fähigkeiten und Voraussetzungen. Wer etwa über die weitere Behandlung mitentscheiden will und soll, muss die dazu nötigen Informationen kennen, verstehen, bewerten und umsetzen können.

Verbliebene Ressourcen fördern. Darauf ist unser Gesundheitssystem jedoch noch nicht ausreichend eingestellt. Für Menschen mit chronischer Krankheit ist es besonders wichtig, mit Gesundheitsinformationen umzugehen und sie nutzen zu können. Nur so können sie die eigene Situation managen und verbliebene Ressourcen fördern, um Verschlimmerungen und Pflegebedürftigkeit zu verhindern oder zumindest zu verzögern. Beides sind Herausforderungen, die durch den demografischen und epidemiologischen Wandel immer wichtiger werden. Tatsächlich aber sehen sich chronisch Erkrankte vor allem bei der Krankheitsbewältigung vor Schwierigkeiten gestellt. Viele von ihnen schätzen es beispielsweise als ‚ziemlich schwierig‘ oder ‚sehr schwierig‘ ein, Informationen über Therapien (46,9 Prozent) oder Krankheitssymptome (37,6 Prozent) zu finden. Des Weiteren fällt es Menschen mit chronischer Krankheit schwer, die Vor- und Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten zu beurteilen. Dies schätzen 60,6 Prozent als ziemlich oder sehr schwierig ein. Auch zu beurtei-

len, ob eine Zweitmeinung von einem anderen Arzt eingeholt werden sollte, stellt die Befragten mit chronischer Krankheit vor Schwierigkeiten (54 Prozent).

Diese Zahlen erstaunen zunächst, da Menschen mit chronischer Krankheit doch viele Jahre mit ihrem Leiden leben und umgehen müssen. Sie lassen sich jedoch besser nachvollziehen, wenn man bedenkt, dass diese Menschen das Gesundheitssystem intensiv beanspruchen. Denn gerade deshalb scheinen sie auch die Schwierigkeiten besonders gut einschätzen zu können, die sich bei der Orientierung, der Inanspruchnahme seiner Strukturen und beim Auffinden, Verstehen, Bewerten und Anwenden gesundheitsrelevanter Informationen ergeben.

Ein geeignetes Setting, um chronisch kranke Menschen zu erreichen und ihre Gesundheitskompetenz zu stärken, ist die Selbsthilfe. Bisher spielte sie in der Diskussion um Gesundheitskompetenz noch keine Rolle. Dabei ist gerade die gesundheitsbezogene Selbsthilfe für viele chronisch Kranke ein wichtiger Ort, um sich über Themen wie Arztwahl, Therapieformen oder Gesundheitsinformationen auszutauschen. Es ist deshalb höchste Zeit zu überlegen, welchen Beitrag die Selbsthilfverbände und Selbsthilfegruppen leisten können, um die Gesundheitskompetenz chronisch kranker Menschen zu verbessern. ■

Prof. Dr. Doris Schaeffer leitet an der Universität Bielefeld das Institut für Pflegewissenschaft, **Dr. Dominique Vogt** leitet die Nationale Koordinierungsstelle Gesundheitskompetenz.

Selbsthilfe im Seminar

Die Selbsthilfeakademie NRW bietet Selbsthilfegruppen und -verbänden diverse Kurse rund um die Arbeit in der Selbsthilfe an. Gleichzeitig möchte die Akademie dazu beitragen, die Kooperation von Selbsthilfe und professionellem Gesundheitssystem auszubauen. **Von Otmar Müller**

Gudrun Kaufmann ist sich sicher: „Ohne Selbsthilfe ginge es mir heute viel schlechter.“ Die heute 58-Jährige ist seit fast 30 Jahren auf einen Rollstuhl angewiesen. Trotz zahlreicher Operationen, unter anderem an der Bandscheibe, blieben die unerträglichen Schmerzen. Erst in der Selbsthilfe fand sie Mut und Kraft, mit ihrer Situation zurechtzukommen. Vor einiger Zeit übernahm sie sogar die Gruppenleitung und besuchte seitdem mehrfach die Selbsthilfeakademie NRW. „Man kann aus den Tagesseminaren eine Menge mitnehmen, was einem im Alltag der Selbsthilfe weiterhilft“, erklärt



Ob Öffentlichkeitsarbeit, Konfliktlösung oder Kooperation mit dem Gesundheitswesen – in der Akademie bildet sich die Selbsthilfe weiter.

Kaufmann. Bernd Hoerber, Projektleiter der Selbsthilfeakademie NRW, freut sich über diese Aussage. „Genau darum geht es. Wir wollen Teilnehmer aus Selbsthilfegruppen in ihrer praktischen Arbeit, zum Beispiel bei der Organisation und Leitung einer Gruppe, unterstützen und neue Anregungen vermitteln.“

Vielfältiges Kursprogramm. Die Akademieurse sind nicht krankheitsspezifisch. Sie behandeln übergreifende Selbsthilfethemen und richten sich an alle gesundheitlichen Selbsthilfegruppen und -organisationen. „Die Nachfrage ist enorm“, berichtet Hoerber. Die Kurse seien in der Regel schnell ausgebucht, bei Bedarf böte die Akademie den Kursteilnehmern gerne auch Folgeseminare an. Dabei decken die Kursthemen eine enorme Bandbreite ab: Teilnehmer machen sich etwa fit für die Öffentlichkeitsarbeit, erweitern ihre Kompetenzen in der Moderation

von Gesprächsgruppen oder lernen, wie sich Konflikte in der Gruppe lösen lassen. In weiteren Seminaren setzen sie sich mit Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung auseinander, zum Beispiel mit Konzepten zur Resilienz-Förderung oder zur Schulung der Achtsamkeit.

Selbsthilfe verändert sich. Doch die Akademie will künftig auch neue Wege gehen, denn das Eigenbild der Selbsthilfe hat sich in den vergangenen Jahren verändert. Es gebe Strömungen innerhalb der Selbsthilfe, sich stärker als eine Art Patientenforum zu betrachten, erklärt Hoerber. Bei diesen Selbsthilfeaktiven bestehe also der Wunsch, über das bisherige Angebot der klassischen Selbsthilfegruppe hinauszugehen – etwa indem die Gruppe ihren Mitgliedern verstärkt Informationen aus dem professionellen Gesundheitssystem anbietet. Auf der anderen Seite betrachten viele Aktive ihre Selbsthilfegruppe nach wie vor als den Ort, an dem sie hauptsächlich Erfahrungswissen austauschen und emotionale Stützung erfahren. „Es gibt hier kein richtig oder falsch“, bringt es Hoerber auf den Punkt, „externe Aufgabenzuschreibungen wären absolut kontraproduktiv.“ Vielmehr müsse es darum gehen, die Verschiedenheit der Selbsthilfe wertzuschätzen und Veränderungsprozesse durch entsprechende Seminarangebote behutsam zu begleiten. Denkbar sei beispielsweise, künftig auch Kurse anzubieten, in denen die Teilnehmer lernen, Gesundheitsinformationen zu einer Krankheit zu recherchieren und dabei Quelle und somit Qualität der Information im Blick zu behalten.

Mehr Kooperation mit Ärzten. Generell will die Selbsthilfeakademie NRW künftig auch vermehrt dazu beitragen, die strukturierte Zusammenarbeit zwischen Gesundheitswesen und gesundheitlicher Selbsthilfe zu stärken. Neben der Selbsthilfe will sie dabei auch gezielt Vertreter von Gesundheitsberufen wie Ärzte oder Pflegekräfte ansprechen und für die Selbsthilfearbeit sensibilisieren. Diese sollen ihre Patienten und deren Angehörige möglichst frühzeitig auf die Angebote der Selbsthilfegruppen aufmerksam machen und damit die Kooperation zwischen professionellen Helfern und Selbsthilfe verbessern. ■

Otmar Müller ist freier Journalist und hat in Köln ein Medienbüro mit dem Schwerpunkt Gesundheitspolitik.



»Wir brauchen hieb- und stichfeste Infos«

Selbsthilfe ist für Frank Michler mehr als das gemeinsame Treffen und der Austausch von Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit. Seine Gruppe „Jung und Parkinson“ will den Mitgliedern auch das neueste medizinische Wissen zugänglich machen.

In der klassischen Selbsthilfe geht es vor allem um den Austausch von Erfahrungswissen unter Betroffenen. Was ist bei Ihnen anders?

Der Erfahrungsaustausch in Gruppentreffen ist ein wichtiges Element der Selbsthilfearbeit, auch bei uns. Wir sind allerdings noch eine recht neue Gruppe. Uns gibt es erst seit vier Jahren und wir wenden uns gezielt an junge Erkrankte, die erstens ganz andere Bedürfnisse haben als ältere Betroffene und zweitens auch ein ganz anderes Kommunikationsverhalten. Neben dem klassischen Gruppentreffen nutzen wir deshalb für den schnelleren Erfahrungsaustausch miteinander vor allem unseren Chat im Internet. Doch unser Selbstverständnis bei „Jung und Parkinson“ geht über den Erfahrungsaustausch deutlich hinaus. Wir wollen unsere Mitglieder auch so umfangreich wie möglich mit aktuellen medizinischen Informationen versorgen.

Woher kommt dieser Anspruch?

Als ich vor sechs Jahren an Parkinson erkrankte, gab es im Internet keine einzige Seite, die die nötigen Informationen über die Krankheit kompakt zusammengefasst hat. Dabei gehört es doch gerade bei jüngeren Menschen heute zum Lebensalltag, offene Fragen sofort selbst im Internet recherchieren zu wollen. Doch Google ist nicht immer ein guter Ratgeber. Es ist schon teilweise erstaunlich, wie viele falsche Informationen sich im Netz wiederfinden, aber auch in klassischen Printmedien oder im Fernsehen. Wenn jemand frisch erkrankt ist und Hilfe und Unterstützung sucht, verunsichern ihn solche Fehlinformationen nur unnötig.

Deshalb ist unser Anspruch, dass wir möglichst umfassend Informationen zusammenstellen, die in jeder Phase der Krankheit hilfreich sind. Diese Infos müssen natürlich hieb- und stichfest sind.

Wie gibt „Jung und Parkinson“ medizinische Informationen weiter?

Die wichtigste Basis für das Verständnis der Krankheit ist zunächst mal, dass man medizinische Fachbegriffe kennt und versteht. Deshalb bieten wir auf unserer

» Google ist nicht immer ein guter Ratgeber.«

Webseite ein Parkinson-Register von A bis Z an: Hier werden alle relevanten Fachbegriffe rund um Parkinson verständlich erklärt. Wir listen zudem Parkinson-Fachkliniken auf und stellen die gängigen schulmedizinischen und alternativen Behandlungskonzepte vor. Im Menüpunkt „Arzneimittel“ listen wir die gängigen Arzneimittel auf und erklären ihre Wirkungsweise. Wer sich informieren will, welche wissenschaftlichen Studien es bereits gegeben hat oder welche interessanten aktuellen Studien zurzeit laufen und einen neuen Forschungsansatz verfolgen, wird bei uns ebenfalls fündig. Und wir verlinken auf aktuelle News aus der Forschung – dabei ist es natürlich wichtig, nur auf seriöse Quellen, etwa Fachzeitschriften wie das Ärzteblatt, zu verlinken. Nicht zuletzt bieten wir mit den JuPsons auch ein Infoformat, das sich speziell an Kinder wendet.

Wieso an Kinder?

Wenn man als junger Mensch, der vielleicht gerade erst im Job Fuß gefasst und eine Familie gegründet hat, die Diagnose Parkinson erfährt, ist das erstmal ein Schock. Viele sind dann mit der Frage überfordert, wie sie ihren mitunter noch kleinen Kinder die Krankheit erklären sollen. Da fehlen dann einfach die Worte. Mit dem Zeichentrickfilm „Die JuPsons“ können wir auf kindgerechte Weise über die Krankheit informieren und die Eltern an dieser Stelle entlasten.

Wie können Sie als Laienorganisation sicherstellen, dass die Informationen auf Ihrer Website tatsächlich aktuell und richtig sind?

Wir haben in diesem Jahr bereits unser viertes Fachsymposium auf die Beine gestellt. Hier gaben sich wissenschaftliche Spezialisten aus der Hirnforschung die Klinke in die Hand und informierten uns über die neuesten Forschungsansätze. Die Vorträge haben wir gefilmt und anschließend auf unseren Youtube-Kanal gestellt. Wir filmen zudem immer wieder Experten-Interviews mit namhaften Neurologen und anderen Ärzten und stellen auch diese Gespräche ins Netz. Doch die Zusammenarbeit mit den Ärzten ist keine Einbahnstraße: Ich halte etwa regelmäßig Vorträge vor Medizinstudenten der Universität des Saarlandes, um das Thema Selbsthilfe auch stärker in der Lehre zu verankern. Wir haben deshalb mittlerweile ein recht großes Netzwerk von Medizinern aufgebaut. Einige der Experten, die mit uns regelmäßig zusammenarbeiten, überprüfen auch immer wieder die Inhalte auf unserer Website. ■

Wie verbessert die Selbsthilfearbeit die Gesundheitskompetenz?



In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe engagieren sich vorwiegend chronisch kranke und behinderte Menschen oder deren Angehörige. Sie geben in der Selbsthilfegruppe ihr Wissen weiter und erwerben selber neues Wissen zur Erkrankung, zu möglichen Therapieansätzen, aber vor allem zum Umgang mit der Krankheit im Alltag. Durch den gemeinsamen Erfahrungsaustausch und positive Rückmeldungen aus der Gruppe erfahren Betroffene Selbstwirksamkeit und lernen, mit ihrer Krankheit oder Behinderung umzugehen und den Alltag zu meistern. Als „Expertinnen und Experten in eigener Sache“ wissen Selbsthilfeaktive über ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten Bescheid, erleben sich gegenüber den medizinischen und pflegerischen Fachkräften als selbstbewusster und erweitern so ihre Gesundheitskompetenz. ■

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).



Gemäß der offiziellen Definition ist gesundheitskompetent, wer die für ihn oder sie wichtigen gesundheitlichen Informationen findet, sie verstehen und bewerten kann und dann auch noch umsetzt. Das lernt man nicht einfach aus Büchern, das ist sehr viel mehr als ein rein kognitiver Vorgang. Solidarische Unterstützung hilft zum Beispiel sehr viel dabei, erst einmal den Mut und die Kraft aufzubringen, solche Informationen überhaupt zu suchen; schließlich steht „Suchen“ meist vor dem „Finden“. Auch für die Bewertung von – oft widersprüchlichen – Informationen ist der Austausch von Erfahrungen mit Menschen in gleicher Lage meistens hilfreich, oft sogar notwendig. Erst recht braucht es für die Umsetzung von beispielsweise medizinischen Verordnungen oder Änderungen im Alltagsverhalten sehr oft kontinuierliche soziale Unterstützung. Insofern sind Selbsthilfegruppen die geborenen Akademien für den Erwerb von Gesundheitskompetenz. ■

Prof. Dr. Rolf Rosenbrock ist Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbands



Das Thema Gesundheitskompetenz hat die Potenz, der Gesundheitsversorgung der Zukunft ein neues Gesicht zu geben. Das gilt vor allem für die Patienten- und Selbsthilfevertretungen. Dabei sprechen wir von einer Herausforderung, die vielleicht noch nicht überall richtig verstanden wurde. Gesundheitskompetenz heißt nicht, die Verantwortlichkeit für Gesundheit auf die einzelnen Nutzer abzuwälzen. Gesundheitskompetenz ist das Stichwort für ein transparentes Gesundheitswesen, das verlässliche Informationen verständlich an alle Nutzergruppen kommunizieren kann. Gerade für die Selbsthilfe ist das ein entscheidender Schritt. Die Entmündigung im Gesundheitswesen geht häufig mit einer hohen Forderung an Verhaltensänderungen einher. Gesundheitskompetenz heißt, dass Informationen zielgruppenorientiert angeboten, Entscheidungen aber autonom getroffen werden. ■

Prof. Dr. Ullrich Bauer leitet das Zentrum für Prävention und Intervention im Kindes- und Jugendalter an der Universität Bielefeld.



Chronisch kranke und behinderte Menschen müssen sich nicht nur gesundheitsbewusst verhalten wie alle anderen. Ihnen stellen sich auch sehr viele zusätzliche Fragen zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung und Behinderung. Dies erfordert besondere Kompetenzen, die über das bloße Lesen von evidenzbasierten Gesundheitsinformationen hinausgehen. Im Austausch mit Gleichbetroffenen können diese Kompetenzen erweitert und gestärkt werden – sowohl beim Umgang mit komplexen Entscheidungssituationen als auch beim Anwenden von Gesundheitswissen auf ein Alltagswissen mit krankheitsspezifischem Gepräge. Selbsthilfearbeit verbessert die Gesundheitskompetenz aber auch hinsichtlich der Motivation und Offenheit der Patienten. Gesundheitsbezogenes Verhalten setzt nicht nur rationale Wissensverarbeitung voraus, sondern auch emotionale Energie. Leider werden diese Aspekte mit den gängigen Begriffsbildungen zur Gesundheitskompetenz nur selten erfasst. ■

Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.