

## Arbeitshilfe - Gesundheitskompetenz von chronisch kranken und behinderten Menschen stärken



Foto: Adobe Stock/vectorfusionart.

Aktualisierte  
Version

### Strategieentwicklung der Selbsthilfe

Diese Arbeitshilfe unterstützt Sie im Umgang mit dem Thema Gesundheitskompetenz. Anhand von Good-Practice Beispielen mit entsprechenden Links finden Sie Anregungen, wie Sie das Thema in Ihrem Verband noch weiter fördern können. Ein Mustervortrag soll bei der innerverbandlichen Diskussion des Themas helfen.

## Inhalt

<b>EINLEITUNG</b> .....	<b>2</b>
<b>BEGRIFFSBESTIMMUNG: WAS IST GESUNDHEITSKOMPETENZ ÜBERHAUPT?</b> .....	<b>4</b>
<b>MAßNAHMEN ZUR ERHÖHUNG DER GESUNDHEITSKOMPETENZ</b> .....	<b>7</b>
Verbreiterung der Wissensbasis durch Information.....	7
Verständliche Informationen.....	7
Kampagnen planen.....	12
Gesundheitskompetente Organisationen.....	16
Übergreifende Empfehlungen zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz .....	17
<b>GOOD PRACTICE BEISPIELE</b> .....	<b>19</b>
Allgemeine Informationen zur Erkrankung und Beratung.....	20
Spezielle Informationen zu den Erkrankungsbereichen oder speziellen Zielgruppen.....	21
Erstinformation nach Diagnosestellung, Vorab- Information vor einem Arztbesuch.....	21
Informationen in leichter Sprache .....	22
Quasi- interaktive Ausgestaltung einer Broschüre .....	23
Zielgruppenspezifische Informationen .....	23
Kampagnen .....	26
Hilfestellungen zum Umgang mit der Erkrankung und dem Gesundheitssystem („how to“) ....	27
Fit fürs Arztgespräch.....	27
Apps für das Krankheitsmanagement.....	28
Hinweise auf Versorgungsangebote.....	28
Mentorenprogramme und Transition Peers.....	29
Schulungsprogramme .....	30
Mutmachpaket kombiniert mit Informationen .....	31
Besuchsdienste in Krankenhäusern .....	32
Matching Kontaktwünsche .....	32
Praktische Hilfen im Umgang mit der Erkrankung .....	32
Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems.....	34
Informationen für Ärzte, Lehrer, Krankenkassen und Apotheken .....	34
Information/ Schulung von Medizinstudenten.....	35
Fortbildung von Physiotherapeuten.....	35
Fortbildung für Journalisten .....	36
Informationen und Hilfestellungen zur Verbesserung der Barrierefreiheit des Systems.....	36
Allgemeine Aufklärung über die Erkrankung über Filme/ Youtube.....	37
Aufklärung durch Ermöglichung einer Erfahrung .....	38
<b>STRATEGIEN ZUM THEMA GESUNDHEITSKOMPETENZ</b> .....	<b>38</b>
<b>AUSGEWÄHLTE LINKS ZUM THEMA GESUNDHEITSKOMPETENZ</b> .....	<b>41</b>

# Arbeitshilfe - Gesundheitskompetenz von chronisch kranken und behinderten Menschen stärken

## STRATEGIEENTWICKLUNG DER SELBSTHILFE

### EINLEITUNG

Nach der HLS-EU Studie sollen rund 54 Prozent der Bevölkerung nur über eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz verfügen; bei den Menschen, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, sollen es sogar rund 73 Prozent der Befragten sein.<sup>1</sup>

Dieses Ergebnis überraschte: Ist es nicht so, dass eine chronische Erkrankung dazu führt, dass man mit der Zeit mehr über das Gesundheitssystem und seine Erkrankung weiß? Seitens der Selbsthilfe wurden diese Ergebnisse genau deswegen in ihrer Einfachheit in Zweifel gezogen; man ging davon aus, dass dieses Ergebnis auch an der Ausgestaltung des verwendeten HLS-Fragebogens gelegen haben könnte, der – vermutlich aufgrund seiner indikationsübergreifenden und internationalen Ausrichtung – überwiegend nicht das Wissen über die jeweilige Krankheit oder das jeweilige Gesundheitssystem, sondern eher das Selbstbewusstsein im Umgang mit dem System und den entsprechenden Informationen abfragte.

Auch aus der Diskussion der Studienautoren<sup>2</sup> mit der Selbsthilfe erwuchs dann folgender Erklärungsansatz für die hohe Zahl unzureichender Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen:

*„Der hohe Anteil niedriger Health Literacy bei Menschen mit chronischen Krankheiten ist auf den ersten Blick*

---

<sup>1</sup> Schaeffer, Vogt, Berens, Hurrelmann: Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung in Deutschland, S. 43 m.w.N.

<sup>2</sup> Kolpatzik, Schaeffer, Vogt: Die Förderung von Gesundheitskompetenz- Eine Aufgabe der Pflege, S. 82 zit. nach [https://www.kompart.de/imperia/md/kompart/openaccess/agenda\\_pflege\\_2021\\_foerderung\\_gesundheitskompetenz.pdf](https://www.kompart.de/imperia/md/kompart/openaccess/agenda_pflege_2021_foerderung_gesundheitskompetenz.pdf) zuletzt abgerufen am 29.8.2019

*erstaunlich. Bedenkt man aber, dass chronische Krankheiten fast immer mit einem hohen Bedarf an Versorgung einhergehen und die Erkrankten daher über vielfältige Erfahrung mit dem Gesundheitssystem verfügen und deshalb die Herausforderungen, die mit der Navigation und Nutzung des Systems verbunden sind, besonders gut kennen, wird verständlich, warum gerade bei ihnen der Anteil so hoch ist. Zu vermuten ist, dass sie die an sie gestellten Anforderungen realistischer einschätzen.“*

Aus diesem Befund ergibt sich jedoch nach wie vor das Problem, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen das Gesundheitssystem offenbar als frustrierend erleben und dadurch in ihrem Selbstbewusstsein erschüttert werden. Offenbar verstärkt der Kontakt mit dem deutschen Gesundheitssystem das Gefühl der Hilflosigkeit mehr als dass man den Umgang mit ihm lernt und sich anschließend kompetenter fühlt.

Dies liegt vor allem am System selbst: Die Leistungsangebote sind trotz aller Versuche, eine stärker integrierte Versorgung mit IV- Verträgen oder Disease Management Prozessen zu entwickeln, durch institutionelle Schnittstellen getrennt, insbesondere an den Sektorengrenzen. Vor diesem Hintergrund wird den Patientinnen und Patienten im deutschen Gesundheitssystem verlangt, besonders informiert und durchsetzungsfähig zu sein, um die eigene Krankheit zu managen.

Gleichzeitig führt die manchmal geringere Ausschöpfung der Ressourcen des Gesundheitssystems eben nicht zur Einsparung von Kosten. Vielmehr hat eine geringere Gesundheitskompetenz nach internationalen Befunden eher überflüssige und teure Versorgungsprozesse zur Folge.

So zeigen internationale Studien<sup>3</sup>, dass Patientinnen und Patienten mit niedriger Gesundheitskompetenz

- a. ein höheres Risiko für Medikationsfehler
- b. höhere Wiedereinweisungsraten und
- c. eine geringere Inanspruchnahme von Präventionsprogrammen

haben als Patientinnen und Patienten mit einer adäquaten Gesundheitskompetenz. Es wird ferner davon ausgegangen, dass drei bis fünf Prozent der gesamten Gesundheitsausgaben durch mangelnde Gesundheitskompetenz entstehen.<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> Codero, Helping organizations address health literacy, zit. Nach:

[https://www.jointcommission.org/datetime\\_tjc/helping\\_organizations\\_address\\_health\\_literacy/](https://www.jointcommission.org/datetime_tjc/helping_organizations_address_health_literacy/), zuletzt abgerufen am 7. 8. 2019

<sup>4</sup> Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Oates, J., Weston, W.W. & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 49 (9), 796 – 804.

Von Anfang an ist die Selbsthilfe angetreten, genau diese Hilflosigkeit der Menschen im Umgang mit der eigenen Erkrankung und dem hochkomplexen Gesundheitssystem zu beenden und eine Begegnung mit Experten auf Augenhöhe zu ermöglichen. Von daher gehört die Erhöhung der Gesundheitskompetenz seit jeher zur Kernkompetenz der Selbsthilfe; inhaltlich findet sie sich in den Satzungszwecken vieler Organisationen wieder.

Insoweit greifen die nachfolgend vorgeschlagenen Maßnahmen der Arbeitshilfe auch Angebote auf, die schon von vielen Organisationen geleistet werden.

Gleichwohl lohnt ein Blick in die Vorschläge: Hier finden Sie Anregungen, bestehende Angebote zu erweitern oder anders zuzuschneiden, Angebote für andere Zielgruppen zu entwickeln oder ein entsprechendes Gesamtkonzept, etwa zwischen Print- und digitalen Angeboten, zu entwickeln. Dabei werden nicht alle Maßnahmen für alle Organisationen und Indikationen passen; von daher ist die vorliegende Handlungshilfe als eine Art Baukastensystem zu werten, aus dem sich jeder Verband eine passende Strategie zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz basteln kann.

## BEGRIFFSBESTIMMUNG: WAS IST GESUNDHEITSKOMPETENZ ÜBERHAUPT?

Bereits in den 70er-Jahren des letzten Jahrhunderts wurde der Begriff verwendet, damals im Wesentlichen zur Beschreibung der erforderlichen Schreib- und Lesekompetenzen; Gesundheitskompetenz wurde als notwendig angesehen, um gesundheitsrelevante Information zu verstehen, sich angemessen im Gesundheitssystem zu verhalten und Compliance aufbringen zu können.<sup>5</sup> Dieses Verständnis hat sich inzwischen durch Veränderungen der Patientenrolle und die stärkere Konzentration auf eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient (Shared decision making) weiterentwickelt.<sup>6</sup> Inzwischen gibt es eine Vielzahl von Definitionen; eine der umfassendsten findet sich bei Sörensen<sup>7</sup>:

---

<sup>5</sup> Kolpatzik, Schaeffer, Vogt, S. 76f.

<sup>6</sup> Die Fähigkeit zu schreiben und zu rechnen, ist aber nach wie vor eine wichtige Voraussetzung für eine angemessene Gesundheitskompetenz, siehe dazu die neuesten Studienergebnisse bei Durand et al., Abstract #7: Graph literacy matters, in: Abstract Book of the 4th Health Literacy Conference, Zit: [https://docs.wixstatic.com/ugd/ecf06f\\_8956f2075b354d05ab2b8745c27d5c83.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/ecf06f_8956f2075b354d05ab2b8745c27d5c83.pdf), zuletzt abgerufen am 7.8. 2019. Zu den empfohlenen Maßnahmen bei niedriger Gesundheitskompetenz s.u.

<sup>7</sup> Sörensen et al. 2012, 3; zit. nach Schaeffer et al., Gesundheitskompetenz, Ergebnisbericht HLS EU- Studie, S. 7.

*„Gesundheitskompetenz ist das Wissen, die Motivation und die Fähigkeit der Menschen, auf Gesundheitsinformationen zuzugreifen, diese zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen, um im täglichen Leben Urteile und Entscheidungen zu fällen in Bezug auf Gesundheit, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung mit dem Ziel, im Lebensverlauf die Gesundheit zu erhalten oder zu verbessern.“*

Diese Definition wird stetig weiterentwickelt. Dies hat zuletzt der entsprechende Kongress in Dublin am 14. und 15. März 2019 eindrucksvoll bestätigt, in welchem die Definition dahingehend diskutiert wurde, dass Gesundheitskompetenz auch die **Fähigkeit zum Handeln** umfasst<sup>8</sup>. Insgesamt scheint sich die internationale Diskussion zudem eher auch auf eine Veränderung der Einrichtungen („gesundheitskompetente Einrichtungen“) hinzuentwickeln, als sich allein auf die Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten zu konzentrieren.

Wie Diskussionen mit Verbandsvertretern zeigten, geschieht dies aus der Sicht der Selbsthilfe zu Recht: Gesundheitskompetenz ist eben nicht eine Art individuelle Fähigkeit oder ein individueller Mangel an geistigen Fähigkeiten bzw. Wissen, sondern ist vielmehr immer im Austausch mit der Komplexität der Gesundheitssysteme und der individuellen Bedarfslage zu sehen. Hat man ein niedrighwelliges, einfach strukturiertes Gesundheitssystem mit einfachen Kommunikationsstrukturen, so ist es für alle Patientinnen und Patienten einfacher, Gesundheitsinformationen zu begreifen, zu verarbeiten und Entscheidungen darauf aufzubauen.<sup>9</sup> Mehr Patientinnen und Patienten wären als gesundheitskompetent einzustufen. Müssen Patientinnen und Patienten sich jedoch in komplexen Strukturen mit starken wirtschaftlichen Interessen und unklaren Entscheidungszuständigkeiten zurecht zu finden, so fällt auch die Verarbeitung von Gesundheitsinformationen schwerer, da zunächst einmal die wirtschaftliche Interessenlage („hidden agenda“) der einzelnen Akteure geklärt werden muss, bevor man deren Informationen als vertrauenswürdige Hilfestellungen in die eigene Entscheidung einbezieht.

So scheint es durchaus vorzukommen, dass Ärzte aus systemrelevanten Gründen auf einmal andere Diagnosen angeben, ohne dass es medizinische Gründe dafür gibt. Dass ein solches Vorgehen nicht die Gesundheitskompetenz des jeweiligen Patienten stärkt und zu Verwirrung führt, dürfte einleuchtend sein. Auch

<sup>8</sup> Beyond knowledge and understanding: health literacy as the capacity to act, Pr. Dr. Jany Rademakers, Nivel , Utrecht, Netherlands and CAPHRI / Maastricht University, Maastricht, Netherlands, Dr. Monique Heijmans, Nivel , Utrecht, Netherlands) zit: Beyond knowledge and understanding: health literacy as the capacity to act, Pr. Dr. Jany Rademakers, Nivel , Utrecht, Netherlands and CAPHRI / Maastricht University, Maastricht, Netherlands, Dr. Monique Heijmans, Nivel , Utrecht, Netherlands, )zit: <https://www.ehlc2019.com/conference-programme>

<sup>9</sup> So auch explizit der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung, Methodenbox, S. 9 zit. nach: <http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.644606&version=1505478385>.

die zahlreichen Versuche eines Upcodings wegen entsprechender Betreuungsstrukturverträge im Rahmen des MorbiRSA dürfte nicht unbedingt positive Auswirkungen auf die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten gehabt haben. Zuletzt wurde auch berichtet, dass Patientinnen und Patienten durchaus immer wieder falsche Auskünfte von Leistungserbringern und tlw. auch Krankenkassen erhalten, damit sie entweder höhere Entgelte bezahlen oder auf Ansprüche verzichten. Naturgemäß verunsichert ein solches Vorgehen Patientinnen und Patienten, die nach einem solchen Vertrauensbruch sich eher dahingehend äußern werden, dass sie Schwierigkeiten haben, Informationen zu bewerten bzw. darauf Entscheidungen aufzubauen. Somit kann die Einstufung von Gesundheitskompetenz nie nur isoliert nach den individuellen Fähigkeiten des Einzelnen beurteilt werden, sondern ist immer auch Ergebnis eines vorangehenden Kommunikationsprozesses, der entweder als gelungen oder als problematisch erlebt wurde.

Vor diesem Hintergrund haben sich viele Vertreter der Mitgliedsverbände zunächst ausgesprochen kritisch zu dem früheren Konzept der Gesundheitskompetenz aus der HLS- Studie geäußert. Danach wurde die Gesundheitskompetenz in den entsprechenden Presseberichten tatsächlich als eine Art individuelle Fähigkeit – wie die Fähigkeit, lesen zu können – eingestuft; dieses Verständnis ist ja erfreulicherweise in der wissenschaftlichen Diskussion bereits weiterentwickelt worden. Entsprechend positionierten sich auch die Verbandsvertreter: Sie sehen eher den Abbau von Barrieren im Gesundheitssystem, die Förderung der Vernetzungskompetenz und die Förderung der eigenen Ressourcen als entscheidende Maßnahmen zur Förderung von Gesundheitskompetenz an. Das Erreichen von bestimmten allgemeinen Benchmarks könne insoweit nicht das Ziel der Förderung der Gesundheitskompetenz sein; vielmehr sei ein Blick auf die Förderung der individuellen Ressourcen entscheidend. Insbesondere die Ermutigung durch andere, sich selbst um seine Gesundheit bzw. seine Krankheit zu kümmern, Diagnostik und Behandlungen in Anspruch zu nehmen und sich selbst als Akteur im Umgang mit der eigenen Krankheit zu begreifen, werden als wichtiger Aspekte für ein gesundheitskompetentes Agieren gesehen.

Auch insoweit ist es erfreulich, dass die neuesten wissenschaftlichen Diskussionen diese Weiterentwicklung des Begriffs der Gesundheitskompetenz im Sinne einer Stärkung der Kompetenz des Agierens und einer Zusammenschau mit der Komplexität des Systems bestätigen. Denn Menschen mit chronischen Erkrankungen sind nicht nur öfter mit dem Gesundheitssystem konfrontiert, sie brauchen häufig auch Versorgungsleistungen, die typischerweise von hohen wirtschaftlichen Interessen geprägt und nur unzureichend in den Abläufen normiert sind (z.B. Hilfsmittelversorgungen), so dass bei Ihnen Frustrationserlebnisse und schwierige Verläufe vorprogrammiert sind. Hinzu kommt, dass die Konfrontation mit einer chronischen Erkrankung für viele Betroffene eine Erschütterung ihres Lebens und ihrer Lebensplanung mit sich bringt; derartige Erschütterungen gehen mit dem Gefühl einer gewissen Hilflosigkeit gegenüber der neuen Situation einher. Auch dies wird sich in den Antworten der HLS-Studie wiedergespiegelt haben.

Umso wichtiger sind daher Maßnahmen, welche Betroffene stärken; dies gilt nach den Einschätzungen der Mitgliedsverbände nicht nur für eine Stärkung des Wissens, sondern insbesondere auch hinsichtlich des Erlebens der Selbstwirksamkeit. Nach diesem Verständnis beinhaltet Gesundheitskompetenz also nicht nur die Verbesserung des Wissens sowie der eigenen Gesundheitswahrnehmung und – verantwortung, sondern umfasst auch Verbesserungen der Selbstwirksamkeit einschließlich der Widerstandsressourcen („How to“). Letzteres umfasst die Bereitschaft, Hilfe einzufordern, Vertrauen in andere Personen (wieder) zu erlangen und seine Interessen selbst zu vertreten.

## MAßNAHMEN ZUR ERHÖHUNG DER GESUNDHEITSKOMPETENZ

Doch wie kann die Selbsthilfe dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten zu erhöhen?

Ist dies nicht ohnehin schon ihre Kernkompetenz?

### Verbreiterung der Wissensbasis durch Information

Von Anfang an hat die Selbsthilfe versucht, das Selbstbewusstsein und das Wissen der Patientinnen und Patienten dadurch zu stärken, dass sie das Wissen um die Krankheit und den Umgang mit ihr bzw. dem Gesundheitssystem verbessert hat. Von daher verfügen praktisch alle Selbsthilfeorganisationen über schriftliche und oder digitale Informationen über den Erkrankungsbereich, den sie vertreten.

#### **Verständliche Informationen**

Doch erreichen diese Informationen in dem heutigen Überangebot an Informationen überhaupt die erwünschte Leserschaft bzw. verbessern sie die Gesundheitskompetenz aller Angesprochenen?

1993 wurde in den USA eine Joint Commission (Gemeinsame Kommission) ins Leben gerufen, die festlegte, dass Patientinnen und Patienten Informationen bekommen müssen, die sie verstehen. So selbstverständlich dies klingt, nach Studienergebnissen war es dies nicht: So wurde festgestellt, dass ca. ein Drittel der Nutzer Schwierigkeiten mit den vorhandenen Informationen hatte. 2004 wurde dann vom Institute of Medicine eine



„Prescription to End Confusion“ (Verordnung, um die Verwirrung zu beenden) ausgerufen, welche für verständlichere Informationen werben sollte.

Vor diesem Hintergrund gab es sowohl in den USA, aber auch in anderen Ländern verschiedene Initiativen, um verständliche Informationen für Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz zu entwickeln. In Deutschland wurde diese Bewegung auch stark von der Behindertenbewegung gefördert, welche – zunächst von und für Menschen mit geistiger Behinderung – die Verwendung leichter Sprache einforderte. Von daher sind inzwischen auf vielen öffentlichen Websites Informationen in leichter Sprache zu finden. Insgesamt setzt sich allerdings zunehmend die Erkenntnis durch, dass auch andere Personengruppen von leichter bzw. verständlicher Sprache enorm profitieren können. Auch in Deutschland wurde festgestellt, dass ungefähr die Hälfte der Menschen Unsicherheiten hatten, ob sie die im Gesundheitssystem vorhandenen Informationen adäquat erfasst haben.

#### VERWENDUNG EINFACHER SPRACHE (USA- NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH: „PLAIN LANGUAGE“)

In den USA haben Wissenschaftler<sup>10</sup> Maßgaben entwickelt, wie man Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz – sowohl schriftlich als auch mündlich - besser erreichen kann.

Eines der wichtigsten Werkzeuge, um die Gesundheitskompetenz zu verbessern, ist die Verwendung der einfachen Sprache („Plain Language“); diese beinhaltet folgende Elemente:

- Fassen Sie die Informationen so, dass die wichtigsten Punkte am Anfang kommen
- Komplexe Informationen sollten in verständliche Stücke aufgeteilt werden
- Verwenden Sie einfache Wörter und beschreiben Sie technische Begriffe
- Verwenden Sie die Aktiv-Form und nicht die Passiv-Form

#### VERWENDUNG LEICHTER SPRACHE (DEUTSCHLAND: REGELN „LEICHTE SPRACHE“)

Auch in Deutschland gibt es ein sehr gutes Instrument, um Informationen verständlicher auszugestalten. Entwickelt wurde die sog. leichte Sprache für die Kommunikation von und mit Menschen mit geistiger

---

<sup>10</sup> National Institute of Health, zit. Nach: <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication> abgerufen am 26.8.2019, Übersetzung durch Verfasserin

Behinderung, hilfreich ist sie jedoch in gleichem Maße für alle Menschen mit kognitiven Einschränkungen, etwa Menschen mit Demenz und Menschen, deren Deutsch- oder Lesekenntnisse unzureichend sind.

Einige der Merkmale leichter Sprache ähneln den beschriebenen der Strategie des NIH, allerdings sind diese deutlich umfassender ausgestaltet. Zentrale Elemente<sup>11</sup> sind etwa:

- Benutzen Sie einfache Wörter (z.B. erlauben statt genehmigen)
- Benutzen Sie Wörter, die etwas genau beschreiben (z.B. Bus und Bahn statt öffentlicher Nahverkehr)
- Benutzen Sie bekannte Wörter. Verzichten Sie auf Fremd- und Fachwörter (z.B. Arbeits-Gruppe statt Workshop)
- Erklären Sie schwere Wörter
- Benutzen Sie immer die gleichen Wörter (z.B. Tablette und nicht Pille)
- Benutzen Sie kurze Wörter (z.B. Bus statt Omnibus)
- Wenn Sie lange Wörter verwenden, dann trennen Sie diese (z.B. Bundes- Gleichstellungs- Gesetz)
- Verzichten Sie auf Abkürzungen
- Benutzen Sie Verben bzw. die Aktiv-Form
- Vermeiden Sie den Genetiv, verwenden Sie lieber die Kombination mit „von“ oder „vom“
- Vermeiden Sie den Konjunktiv
- Benutzen Sie positive Sprache, vermeiden Sie Verneinungen
- Vermeiden Sie bildliche Sprache, da diese u.U. wörtlich genommen wird (etwa das Wort Raben-Eltern)

#### CLEAR AND SIMPLE (USA- NATIONAL CANCER INSTITUTE)

Bereits seit mehreren Jahren gibt es in den USA die Initiative des National Cancer Institutes, Gesundheitsinformationen „Clear and Simple“ (Klar und einfach)<sup>12</sup> auszugestalten. Sie soll eine Hilfestellung in der Erarbeitung von sinnvollen schriftlichen Materialien für Menschen mit eingeschränkter Lese-Kompetenz sein.

Sie besteht aus fünf Schritten:

---

<sup>11</sup> Alle nachfolgenden Merkmale nach Lebenshilfe Bremen, Das Büro für Leichte Sprache, zit. nach [http://www.leichte-sprache.de/dokumente/upload/21dba\\_regeln\\_fuer\\_leichte\\_sprache.pdf](http://www.leichte-sprache.de/dokumente/upload/21dba_regeln_fuer_leichte_sprache.pdf). Die Broschüre enthält weitere Maßgaben zur Verwendung von leichter Sprache und weiterführende Informationen.

<sup>12</sup> National Cancer Institute, Clear and Simple: <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/clear-simple>, abgerufen am 8.8.2019

1. Schritt: Definieren Sie die Zielgruppe
2. Schritt: Machen Sie sich kundig über diese Zielgruppe
3. Schritt: Entwickeln Sie ein Konzept für das Produkt
4. Schritt: Entwickeln Sie inhaltliche und visuelle Ausdrucksmöglichkeiten
5. Schritt: Machen Sie einen Vorab-Test und überarbeiten Sie die Materialien entsprechend

Besonders interessant dürften für die Selbsthilfe vor allem die Hinweise zum 4. Schritt sein, weswegen diese hier explizit dargestellt werden. Auch die Hinweise zu den anderen Schritten können jedoch hilfreich sein. Diese sind unter dem angegebenen Link abrufbar.

### **Entwickeln Sie inhaltliche und visuelle Ausdrucksmöglichkeiten**

#### **Inhalt/ Stil**

- Das Material ist interaktiv und bezieht den Leser ein
- Das Material präsentiert Informationen dazu, wie etwas gemacht werden kann und was zu tun ist („how to“)
- Schriftliche Informationen sind in die Sprache gefasst, die von der Zielgruppe verwendet wird
- Die Worte sind dem Leser bekannt. Neue Wörter werden einfach erklärt.
- Sätze sind einfach, genau, direkt und in aktiver Form geschrieben
- Jede Idee ist aus der Leserperspektive klar und logisch hergeleitet
- Es gibt eine begrenzte Zahl an Konzepten in jedem Abschnitt
- Der Autor verwendet eher konkrete Beispiele als abstrakte Konzepte
- Der Text betont und fasst wichtige Punkte zusammen

#### **Layout**

- Im Material werden Kopfzeilen und einführende Texte verwendet
- Die Überschriften sind einfach und nah am Text
- Worte und Illustrationen stehen in einem ausgewogenen Verhältnis
- Unterstreichungen oder klare Formatierungen – keine Absätze – betonen.
- Die Schriftart ist leicht zu lesen. Wählen Sie 12 Punkt oder größer

#### **Bildliche Darstellungen**

- Bildliche Darstellungen sind relevant für den Text, haben eine Bedeutung für den Leser und an sinnvoller Stelle platziert
- Illustrationen und Fotografien sind einfach und frei von Unordnung und Ablenkung

- Die bildlichen Darstellungen nutzen altersangemessene Bilder, die mit dem Alter der Zielgruppe im Kopf ausgewählt werden
- Die Illustrationen zeigen Bilder, die den kulturellen Kontext reflektieren
- Visuelle Elemente haben Bildunterschriften, welche das Bild in aktiver Form unterstreichen. Jedes visuelle Element ist direkt verbunden mit einer Botschaft.
- Visuelle Elemente sollten testweise einer entsprechenden Leserschaft präsentiert werden, um zu klären, ob diese angemessen und der Information förderlich sind.
- Hinweise wie Pfeile oder Kreise betonen die entscheidenden Informationen
- Die gewählten Farben sind ansprechend für die Leser während des Pretests

### **Lesbarkeit**

- Entsprechende Tests zur Lesbarkeit werden durchgeführt, um das Lese-Niveau der angestrebten Zielgruppe zu eruieren.

## AUSGESTALTUNG VON INFORMATIONEN IM HINBLICK AUF DIE BEDARFE VON MENSCHEN MIT SEHBEHINDERUNGEN

Informationen sollten auch auf die Bedarfe von Menschen mit Sehbehinderungen zugeschnitten sein. Sehr hilfreiche Tipps und Hinweise enthält die Broschüre des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes „Leserlich- Schritte zu einem inklusiven Kommunikationsdesign“, welche unter folgendem Link herunterladbar ist

(mit etwas Herunterscrollen: <https://www.dbsv.org/broschueren.html#barrierefreiheit> oder online: <https://www.leserlich.info/> mit interaktivem Schriftgrößenrechner).

## ZUSAMMENFASSUNG

Das eine Patentrezept für die Gestaltung von guten Gesundheitsinformationen gibt es nicht; selbst die Elemente der verschiedenen Konzepte sind nicht hundertprozentig deckungsgleich. In jedem Fall wichtig dürfte es jedoch – auch wegen des Anspruchs der Selbsthilfe im Hinblick auf die Herstellung von Barrierefreiheit – sein, Informationen in leichter Sprache vorzuhalten. Darüber hinaus sollten auch die anderen Maßgaben zu einer barrierefreien Ausgestaltung von Informationen beachtet werden (siehe etwa die Hilfestellungen der erwähnten Broschüre „Leserlich“ des DBSV).

Ansonsten gibt es bei allen Konzepten die Maßgabe, die Informationen im Hinblick auf die angestrebte Zielgruppe zuzuschneiden und im Hinblick auf visuelle Gestaltung möglichst einfach und klar zu halten. Auch die Testung durch Betroffene wird sicherlich durchgehend als wichtiges Element der Erarbeitung von guten Gesundheitsinformationen angesehen.

## Kampagnen planen

Auch um Kampagnen zu planen, wurden in den USA Maßgaben erarbeitet, die auch für Selbsthilfe hilfreich sein können<sup>13</sup>, um durch die Einhaltung bestimmter Standards und Arbeitsschritte die Gesundheitskommunikation effektiver zu machen.

Nutzen Sie daher die nachfolgenden Maßgaben<sup>14</sup>, um Ihre Kampagne zu planen:

*Definieren Sie das Ziel der Kampagne*

- Identifizieren Sie das langfristige Ziel
- Klären Sie, welcher Teil des langfristigen Ziels durch die Kampagne abgedeckt werden kann
- Beschreiben Sie die spezifischen Zielsetzungen der Kampagne; integrieren Sie diese in den Gesamtplan der Kampagne

*Definieren Sie die Personen, die mit dieser Kampagne angesprochen werden sollen.*

- Identifizieren Sie die Personengruppe, die Sie mit der Botschaft erreichen wollen.
- Überlegen Sie, ob es sinnvoll ist Subgruppen zu identifizieren, auf die man die Botschaft zuschneiden muss.

---

<sup>13</sup> Making Health Programs work- The Pink Book, S. 16 available at <https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf>, Accessed August 7 2019. This Program has been adapted from the University of Kansas Community Toolbox, Community Workstation, available at <http://ctb.lsi.ukans.edu/tools/CWS/socialmarketing/outline.htm>. Accessed March 7, 2002.

<sup>14</sup> Sämtliche Maßnahmen nach Making Health Programs work- The Pink book a.a.O.

- Recherchieren Sie so viel wie möglich über die Zielgruppe; sammeln Sie Informationen zu Überzeugungen, laufenden Tätigkeiten sowie sozialem und physischem Umfeld bis hin zu demographischen Informationen.

*Gestalten Sie die Botschaft sorgfältig*

- Machen Sie ein gemeinsames Brainstorming zu mögliche Botschaften, die zu dem Ziel und der Zielgruppe passen
- Identifizieren Sie Kanäle und Quellen, die als glaubwürdig und überzeugenden bei der Zielgruppe gelten
- Überlegen Sie, wann die die beste Zeit ist, um die intendierte Zielgruppe zu erreichen und gestalten Sie die Botschaft entsprechend
- Wählen Sie einige Botschaften aus und planen Sie einen Vorab-Test, den Sie auswerten sollten.
- Wählen Sie dabei Methoden aus, die zum Kampagnenbudget und Zeitplan passen
- Machen Sie die Vorabtests der Botschaften und Materialien mit Personen, die die gleichen Einstellungen habe wie die Zielgruppe
- Nehmen Sie sich die Zeit, um die Vorab-Tests auszuwerten

*Implementieren sie die Kampagne sorgfältig*

- Befolgen Sie die Kampagnenplanung, wie Sie sie nach dem Pretest entwickelt haben
- Kommunizieren Sie mit Ihren Mitstreitern und den Medien, um sicherzustellen, dass die Kampagne ohne Probleme läuft.
- Beginnen Sie bereits von Anfang an, die Kampagne und deren Prozess auszuwerten.

Welche Fragen sollten Sie sich hier stellen<sup>15</sup>?

- *Welches Gesundheitsproblem wollen wir ansprechen?*

Beispielfälle:

- Bestimmte Personengruppen wissen nicht von einer Infektion, weil sie sich nicht haben testen lassen.
  - Nicht alle Patientinnen und Patienten werden leider vor einer Immunsuppression von ihren Ärzten informiert, dass Impfungen erforderlich sind
- 
- *Was findet im Umgang mit dem Problem in der Praxis statt und was sollte statt dessen passieren?*

Beispielfälle:

- Test auf Infektion: In der Praxis werden nur bestimmte Personengruppen zu diesem Thema angesprochen.
  - Impfungen vor Immunsuppression: Nicht alle Patienten werden informiert
- 
- *Wen betrifft dieses Problem, und in welcher Weise?*

Beispielfälle:

- Test auf Infektion: Dies kann etwa Personengruppen betreffen, bei denen diese Infektion nur selten auftritt. Es kann aber auch sein, dass keine ausreichende Anamnese des Arztes stattfindet, etwa zu Urlaubsreisen, und deswegen die Testung versäumt wird.
  - Impfungen vor Immunsuppression: Patienten bestimmter Ärzte, die nicht hinreichend informiert sind
- 
- *Welche Rolle kann Kommunikation spielen, um das Problem anzusprechen?*

Es kann das Bewusstsein sowohl von Patienten als auch von Ärzten schärfen, hier Tests durchzuführen oder Impfungen vorzunehmen.

- *Gibt es andere Kampagnen, die derzeit geplant und implementiert werden (Schauen Sie auch außerhalb Ihrer Organisation)?*

---

<sup>15</sup> Fragen nach Making Health Programs work, a.a.O., S. 26; teilweise mit Beispielen ergänzt oder angepasst.

Evtl. gibt es hier Kampagnen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung oder des Robert- Koch-Instituts.

- *Welche Strategie oder welche Kombination von Herangehensweisen können am besten das Problem beeinflussen?*

Unter Umständen kann eine Kombination einer Ansprache vor Ort und einer Social Media Kampagne sinnvoll sein.

- *Welche anderen Organisationen haben ähnliche Ziele und könnten Interesse daran haben, an dem Problem mitzuarbeiten?*

Unter Umständen gibt es andere Selbsthilfe- oder Ärzte- bzw. Krankenkassenverbände, die ähnliche Interessen haben.

- *Welche messbaren Zielsetzungen haben wir zur Verfügung?*

Hier kann man sich messbare Ziele setzen, wie etwa die Erhöhung der Testquote. Häufig dürfte jedoch die Messung an der Überprüfbarkeit scheitern (Datenschutz); evtl. benötigt man hier ein entsprechendes Stichprobensystem.

- *Welche Bündnisse würden uns helfen, die gesetzten Ziele zu erreichen?*

Auch hier stellt sich die Frage, wen man weiter ansprechen könnte, um die Informationen zu verbreiten, etwa Medien oder Volkshochschulen.

- *Wer ist unsere Zielgruppe? Wie erfahren wir mehr über sie? Zu welchen Handlungen wollen wir unsere Zielgruppe motivieren? Welche Orte, Kanäle, und Aktivitäten sind am passendsten, um unsere Zielgruppe und unsere Kommunikationsziele zu erreichen? (Persönlich, innerhalb von Organisationen, über Massenmedien, die Kommune oder über das Internet?)*

Hier ist eine Sammlung von Informationen insbesondere auch im eigenen Verband sinnvoll.

- *Wie können diese Kanäle möglichst effektiv genutzt werden?*

An dieser Stelle müsste man die entsprechende Strategie vorbereiten.

- *Wie wollen wir den Prozess evaluieren? Welche grundsätzlichen Informationen brauchen wir dafür?*

Sinnvoll erscheint ein möglichst kurzer Fragebogen bei den Aktiven oder den Empfängern, da dann erfahrungsgemäß mit höheren Rückläufen zu rechnen ist.



Die Evaluation kann aber auch in Nachbesprechungen erfolgen mit den Fragen: Was ist gut gelaufen, was muss beim nächsten Mal noch verbessert werden?

## Gesundheitskompetente Organisationen

Wie bereits eingangs dargestellt, geht die internationale wissenschaftliche Diskussion zunehmend in die Richtung, vor allem auch die anderen Akteure und Organisationen im Gesundheitssystem gesundheitskompetenter zu machen, insbesondere die Komplexität zu verringern und die Zugänglichkeit des Systems zu verbessern.

Insoweit hat die National Academy of Medicine<sup>16</sup> folgende Maßgaben für gesundheitskompetente Organisationen entwickelt:

1. Die Organisation übernimmt dahingehend Verantwortung, dass sie Gesundheitskompetenz zu einem integralen Bestandteil ihres Auftrages, ihrer Struktur und ihrer Handlungen macht.
2. Sie integriert Gesundheitskompetenz in ihre Planungen, Evaluationen, Bewertungsmaßstäbe, sowie die Maßgaben zur Patientensicherheit und Qualitätssicherung.
3. Sie schult Ihre Belegschaft in Gesundheitskompetenz und überwacht den Prozess.
4. Sie beteiligt Patientinnen und Patienten sowohl in der Ausgestaltung, der Implementation und der Auswertung von Gesundheitsinformationen und Gesundheitsdienstleistungen
5. Sie berücksichtigt einerseits die Bedarfe von unterschiedlichen Patientengruppen mit einer Palette von unterschiedlichen Fähigkeiten und vermeidet andererseits die Stigmatisierung bestimmter Gruppen.
6. Sie benutzt Strategien zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz in zwischenmenschlicher Kommunikation und stellt das Verständnis des Partners zu allen Zeiten sicher.
7. Sie stellt leichten Zugang („easy access“) zu Gesundheitsinformationen und Gesundheitsdienstleistungen sicher. Sie stellt zudem Assistenzen für die Navigation im System bereit.
8. Sie erstellt und vertreibt schriftliche und audiovisuelle Inhalte, die leicht zu verstehen sind und aufgrund derer die anschließenden Handlungen leicht fallen. Gleiches gilt für die Inhalte im Social Media Bereich.

<sup>16</sup> National Academy of Medicine, 10 Attributes to health literate care organizations: zit. nach: <https://nam.edu/perspectives-2012-ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations/>, zuletzt abgerufen am 29.8.2019, Übersetzung durch die Verfasserin; die für die Selbsthilfe besonders interessanten Passagen (insbes. Zur Herstellung von Barrierefreiheit) wurden gelb gekennzeichnet.

9. Sie berücksichtigt die Gesundheitskompetenz auch in Hochrisiko-Situationen. Dies beinhaltet Sektorenübergänge und Kommunikation über Arzneimittel.

10. Die Organisation kommuniziert deutlich, was die Krankenversicherung bezahlt, und was der Patient oder die Patientin selbst zu bezahlen hat.

Auch diese Maßgaben können hilfreich sein, etwa wenn die Selbsthilfe aufgefordert ist, an Gesundheitsinformationen anderer Organisationen mitzuarbeiten, etwa beim Gemeinsamen Bundesausschuss oder beim ÄZQ.

## Übergreifende Empfehlungen zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz

### NATIONALER AKTIONSPLAN GESUNDHEITSKOMPETENZ

Durchaus in Anlehnung an die vorstehend beschriebenen Diskussionsergebnisse aus den USA wurde nach den Studienergebnissen der HLS-EU Studie ein Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz entwickelt, in welchem eine Vielzahl von unterschiedlichen Empfehlungen formuliert wurden<sup>17</sup>:

*„Empfehlung 1:* Das Erziehungs- und Bildungssystem in die Lage versetzen, die Förderung von Gesundheitskompetenz so früh wie möglich im Lebenslauf zu beginnen.

*Empfehlung 2:* Die Gesundheitskompetenz im Beruf und am Arbeitsplatz fördern.

*Empfehlung 3:* Die Gesundheitskompetenz im Umgang mit Konsum- und Ernährungsangeboten stärken.

*Empfehlung 4:* Den Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Medien erleichtern

*Empfehlung 5:* Die Kommunen befähigen, in den Wohnumfeldern die Gesundheitskompetenz ihrer Bewohner zu stärken.

*Empfehlung 6:* Gesundheitskompetenz als Standard auf allen Ebenen im Gesundheitssystem verankern

---

<sup>17</sup> Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz, zit. Nach <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/aktionsplan/>. Zuletzt abgerufen am 29.8.2019, die besonders für die Selbsthilfe relevanten Punkte wurden gelb markiert.

*Empfehlung 7:* Die Navigation im Gesundheitssystem erleichtern, Transparenz erhöhen und administrative Hürden abbauen.

*Empfehlung 8:* Die Kommunikation zwischen den Gesundheitsprofessionen und Nutzern verständlich und wirksam gestalten

*Empfehlung 9:* Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten

*Empfehlung 10:* Die Partizipation von Patienten erleichtern und stärken

*Empfehlung 11:* Gesundheitskompetenz in die Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung integrieren.

*Empfehlung 12:* Einen gesundheitskompetenten Umgang mit dem Krankheitsgeschehen und seinen Folgen ermöglichen und unterstützen.

*Empfehlung 13:* Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischen Erkrankungen und ihren Familien unterstützen.

*Empfehlung 14:* Gesundheitskompetenz zur Bewältigung des Alltags mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken

*Empfehlung 15:* Die Forschung von Gesundheitskompetenz ausbauen.“

„Grundlegende Prinzipien der Umsetzung:

1. Soziale und gesundheitliche Ungleichheit verringern
2. Sowohl die individuellen als auch die strukturellen Bedingungen verändern.
3. Partizipation und Teilhabe“

Insbesondere die gelb markierten Empfehlungen können für die Verbände der Selbsthilfe wichtige Anregungen bieten, um ihr Angebot zur Förderung der Gesundheitskompetenz zu erweitern. Eine Erläuterung der entsprechenden Empfehlungen finden Sie unter dem im FN 17 angegebenen Link.

## METHODENBOX DES ÖSTERREICHISCHEN HAUPTVERBANDES DER SOZIALVERSICHERUNG

Eine hervorragende Methodenbox hat der österreichische Hauptverband der Sozialversicherung – allerdings eher für die Zielgruppe von Mitarbeitern in der Sozialversicherung – entwickelt. Die dort enthaltenen Checklisten

(<http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.644606&version=1505478385> ab S. 127 im Anhang) können jedoch auch für die Ausgestaltung von Informationen der Selbsthilfe genutzt werden; sie beziehen sich überdies sowohl auf schriftliche Informationen, als auch auf Websites und Apps.

Auch wenn sie sich in vielen Merkmalen an die Maßgaben von NIH, NCI und National Academy of Medicine anlehnen, werden diese auch durch Empfehlungen (z.B. „Verwenden Sie überwiegend dunkle Schrift auf hellem Hintergrund“) ergänzt, die zur Herstellung von Barrierefreiheit hohe Bedeutung haben. Insgesamt sieht der österreichische Sozialverband zu Recht den Abbau von Barrieren als notwendigen Teil von gesundheitskompetenten Organisationen an und gibt auch entsprechende Empfehlungen und Tipps für einen solchen Abbau an die Leser.<sup>18</sup> Vor diesem Hintergrund werden den Lesern diese Checklisten besonders ans Herz gelegt.

## GOOD PRACTICE BEISPIELE

Während sich der herkömmliche Begriff der Gesundheitskompetenz im Wesentlichen auf die Gestaltung von adäquaten Informationen bezog, hat dieser Begriff im Laufe der Zeit eine erhebliche Erweiterung erfahren.<sup>19</sup>

Vor diesem Hintergrund beschränken sich die international diskutierten Maßnahmen zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz auch nicht auf die Bereitstellung von guten und verständlichen Informationen, sondern zielen auch auf die Veränderung des Gesundheitssystems insgesamt.<sup>20</sup>

Deswegen haben wir uns bei den Beispielen eben auch nicht nur auf die Beispiele guter Informationen zu den Erkrankungen beschränkt, sondern neben den Anleitungen zum Umgang mit der Erkrankung und den systembedingten Anforderungen („how to“) auch die Förderung der Gesundheitskompetenz des Gesundheitssystems insgesamt aufgelistet. Dazu zählen im Grunde auch die politischen Aktivitäten der

---

<sup>18</sup> Hauptverband der österreichischen Sozialversicherer, Methodenbox, S. 83 ff. zit. nach:

<http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.644606&version=1505478385>, zuletzt abgerufen am 19.8.2019

<sup>19</sup> Siehe dazu oben beim Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz und dem Österreichischen Hauptverband, Methodenbox, S. 9.

<http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.644606&version=1505478385>:

„Neuere Konzepte sehen Gesundheitskompetenz als Zusammenspiel von individuellen Kompetenzen und Anforderungen der Umgebung an diese Kompetenzen. Ob die jeweiligen persönlichen Fähigkeiten ausreichen, um gut informiert entscheiden zu können, ist von der Verfügbarkeit und Zugänglichkeit der benötigten Informationen, von der Komplexität der Informationsvermittlung sowie von Transparenz und handlungsorientierter Aufbereitung bzw. dem Bereitstellen von Entscheidungshilfen abhängig.“

<sup>20</sup> Siehe dazu auch die Methodenbox des Österreichischen Hauptverbandes, a.a.O.

Selbsthilfe und die Arbeit der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss; angesichts der Komplexität und der Vielfalt der Aktivitäten hätte eine Darstellung jedoch den Rahmen dieser Arbeitshilfe gesprengt.

Um den sehr weiten und eher abstrakten Begriff der Gesundheitskompetenz besser fassen zu können, wurden zudem „Good Practice“ Beispiele herausgesucht, die anhand entweder Merkmale der Maßgaben des NCI/NIH/ Verwendung leichter Sprache/ Checkliste des Österreichischen Hauptversicherungsverband erfüllten oder aber die Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans abdeckten. Insgesamt gestaltete sich die Auswahl extrem schwierig, da alle Selbsthilfeorganisationen eine Vielzahl von unterschiedlichen Angeboten zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz vorhalten. Vor diesem Hintergrund sind die genannten Beispiele keinesfalls als abschließend anzusehen, sondern sollen eher zur Erläuterung der angesprochenen Merkmale dienen.

Exemplarisch wurde beim ersten Beispiel eine „Subsumtion“ der Information unter die dargestellten Elemente der Maßnahmen zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz vorgenommen (Broschüre der Alzheimer Gesellschaft).

## Allgemeine Informationen zur Erkrankung und Beratung

Alle Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE haben ausführliche Informationen auf ihrer Homepage zu den Krankheitsbereichen, die sie vertreten; sämtliche Informationen erhöhen die Gesundheitskompetenz von Patientinnen/ Patienten und Angehörigen, die sich auf die Suche nach passenden Informationen zu einer bestimmten Erkrankung machen. Insoweit müsste es für diesen Bereich im Grunde 120 Good-Practice Beispiele geben.

Auch Beratungsangebote halten fast alle Organisationen vor; exemplarisch seien für einen speziellen Bereich etwa die Hilfsmittelberatungen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (<https://www.dgm.org/beratung-angebote/hilfsmittelberatung>) und des Deutschen Schwerhörigen Bundes (einschl. des Hörmobils: <https://www.schwerhoerigen-netz.de/informationen/dsb-hoermobil-tour/terminplan/>) genannt.

Vor diesem Hintergrund haben wir auf eine Darstellung dieses Bereiches verzichtet, möchten jedoch darauf hinweisen, dass die Selbsthilfe insoweit bereits durchgehend im Feld der Förderung der Gesundheitskompetenz aktiv ist.

## Spezielle Informationen zu den Erkrankungsbereichen oder speziellen Zielgruppen

Gleichzeitig gibt es jedoch eine Vielzahl von Beispielen, wie man die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen über die oft sehr wissenschaftlich geprägten Informationen hinaus verbessern kann. Dies reicht von spezifischen Informationen für bestimmte Lebenssituationen oder für bestimmte Zielgruppen über bestimmte Hilfestellungen zur Bewältigung der Krankheitsanforderungen bis hin zu Unterstützungsangeboten sowie Maßnahmen zur Stärkung der Gesundheitskompetenz des gesamten Systems.

Die nachfolgend genannten Beispiele sollen Ihnen eine Anregung für Maßnahmen geben, die von Ihnen auch zur Ausgestaltung von Projekten genutzt werden können:

### **Erstinformation nach Diagnosestellung, Vorab- Information vor einem Arztbesuch**

Menschen, die gerade die Diagnose einer Erkrankung erhalten, haben oft das Gefühl, in ein emotionales Loch zu fallen. Andere bemerken Symptome, wissen aber nicht, ob es sinnvoll ist, zum Arzt zu gehen, oder haben Angst davor.

Hier kann eine Erstinformation eine wichtige Hilfestellung sein. Ein Good-Practice Beispiel hierfür ist die Information der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, die auch in türkischer Sprache verfügbar ist, siehe

[https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Was\\_kann\\_ich\\_tun.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Was_kann_ich_tun.pdf)



In der Broschüre „Was kann ich tun?“ wird in einfachen Worten erklärt, was eine Demenz ist; die Leser werden zudem ermutigt, einen Arzt aufzusuchen, um Klarheit zu erhalten, soweit sie noch keine Diagnose haben sollten. In der Broschüre sind zudem Tipps enthalten (z.B. ein Wochenplan), um das Leben mit Demenz besser bewältigen zu können. Häufig wird wegen weitergehender Fragen auf Hilfsangebote der Alzheimer Gesellschaft (z.B. Alzheimer Telefon) verwiesen.

Um die Verständlichkeit der Broschüre zu gewährleisten, wurde sie von Betroffenen gegengelesen.

Erfüllte Merkmale:

- Verständliche Ausgestaltung der Informationen, die weitgehend den Anforderungen des NCI (National Cancer Institutes) und der Checkliste der Österreichischen Hauptversicherer der Sozialversicherung entsprechen und die zudem zielgruppenspezifisch aufbereitet wurde.
- Erfüllung folgender Forderung des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz (NAP)
- Empfehlung 7: Die Navigation im Gesundheitssystem erleichtern, Transparenz erhöhen und administrative Hürden abbauen
- Empfehlung 9: Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten
- Empfehlung 12: Einen gesundheitskompetenten Umgang mit dem Krankheitsgeschehen und seinen Folgen ermöglichen und unterstützen
- Empfehlung 13: Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken
- Empfehlung 14: Gesundheitskompetenz zur Bewältigung des Alltags mit chronischer Erkrankung fördern

### **Informationen in leichter Sprache**

Seit jeher setzt sich die Selbsthilfe für die Verwendung leichter Sprache zur Herstellung von Barrierefreiheit bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen ein. Deren Verwendung kann aber auch allgemein die Verständlichkeit von Informationen für andere Zielgruppen verbessern, etwa für Menschen mit eingeschränkten Lese- oder Deutschkenntnissen.

Einige Selbsthilfeorganisationen bieten insoweit gute Informationen in leichter Sprache an, so etwa ADHS Deutschland e.V. ([https://www.adhs-deutschland.de/Portaldata/1/Resources/pdf/4\\_e\\_infobroschueren/Broschuere\\_12.pdf](https://www.adhs-deutschland.de/Portaldata/1/Resources/pdf/4_e_infobroschueren/Broschuere_12.pdf))

und die Deutsche Zöliakie Gesellschaft ([https://www.dzg-online.de/files/leichte\\_sprache\\_web.pdf](https://www.dzg-online.de/files/leichte_sprache_web.pdf)).

Einen interessanten Ansatz hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe entwickelt. Sie hält auf ihrer Seite ein interaktives Wörterbuch für schwierige Wörter vor, die in leichte Sprache „übersetzt“ werden (siehe [https://www.lebenshilfe.de/woerterbuch/?tx\\_lfdictionary\\_list%5Boffset%5D=0&cHash=f4fbc8254f25d19f9cc5243755281650](https://www.lebenshilfe.de/woerterbuch/?tx_lfdictionary_list%5Boffset%5D=0&cHash=f4fbc8254f25d19f9cc5243755281650)).

### **Quasi- interaktive Ausgestaltung einer Broschüre**

Spannend ist auch die direkte Ansprache der Betroffenen in einer Broschüre der Aids- Hilfe (Therapie? Unter: <https://www.aidshilfe.de/shop/pdf/7704> ). Hier sind die Basis- Informationen zur Erkrankung in einem Frage- Antwort- Format gefasst. Die Fragen finden sich in bebildeter Form auf einer Seite, was dafür sorgt, dass es ruhigere Phasen im Lesefluss gibt; die Antworten danach enthalten detaillierte Erklärungen. Die Broschüre ist auch in englischer und französischer Sprache erhältlich.

### **Zielgruppenspezifische Informationen**

Viele Selbsthilfeorganisationen haben Informationen, die speziell auf Kinder, Jugendliche oder auch Menschen mit Migrationshintergrund zugeschnitten sind. Dies hat den Vorteil, dass man die Ausgestaltung und die Sprache zielgruppenspezifisch besser zuschneiden kann.

#### **INFORMATIONEN FÜR KINDER**

Viele Selbsthilfeorganisationen haben Informationen, die kindgerecht aufbereitet wurden. Ein gutes Beispiel ist das Kinderbuch der Deutschen Depressionshilfe „Wenn Papas Seele Schnupfen hat“, zu welchem die Autorin auch Lesungen veranstaltet, auf die wiederum der Verband mit einem Flyer hinweist: ([https://www.deutsche-depressionshilfe.de/files/cms/Buendnisse/Landau%20Suedliche%20Weinstrasse/News/2018/lesung\\_landau.pdf](https://www.deutsche-depressionshilfe.de/files/cms/Buendnisse/Landau%20Suedliche%20Weinstrasse/News/2018/lesung_landau.pdf))

Es gibt aber auch Informationen, die den Kindern psychische Erkrankungen nahebringen, die bei ihnen selbst oder bei anderen auftreten. So hat der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. ein Comic für Kinder entworfen, welches dieses schwierige Thema für Kinder verständlich und kindgerecht aufbereitet



([https://www.bapk.de/fileadmin/user\\_files/bapk/projekte/Wunschperle/wunschperle\\_comic.pdf](https://www.bapk.de/fileadmin/user_files/bapk/projekte/Wunschperle/wunschperle_comic.pdf)). Flankiert wird das Buch durch eine niedrigschwellige Elternhilfe, welche diese darin unterstützen will, die erlebte Situation zu verstehen und die gleichzeitig auch über Hilfeangebote informiert.

Einen weiteren spannenden Ansatz hat auch die Veröffentlichung „Immun im Cartoon“ (2 Bände), in welcher die dsai- Patientenorganisation für angeborene Immundefekte e.V. Kindern und Jugendlichen das Funktionieren des Immunsystems nahe bringt (<https://www.dsai.de/publikationen/cartoons.html> ). Diese Cartoons können auch im Biologie- Unterricht verwendet werden.

Teilweise interaktiv, mit Videos und auf Kinder zugeschnitten ist die gezeichnete Information „Allele-Land“ (Allergie-Lern-Land) des Deutschen Allergie und Asthma-Bundes e.V. (<https://www.alleleland.de/>). Hier bekommen die Kinder spielerisch wichtige Erkenntnisse über Allergien und Asthma, indem sie verschiedene Länder besuchen (z.B. Asthmanien). Für Eltern gibt es ein extra Eltern- Land mit entsprechenden Hinweisen. Auf diese Weise können diese unkompliziert auch in das Spiel der Kinder einbezogen werden.

#### ZIELGRUPPENSPEZIFISCH ZUGESCHNITTENE INFORMATIONEN UNTERSCHIEDLICHER ART

Eine ganze Reihe von Informationen u.a. auch für Eltern hält die Bundesvereinigung Selbsthilfe und Stottern bereit – aber auch für andere Zielgruppen. Die Informationen erfolgen jeweils getrennt nach den Zielgruppen. So lassen sich Kurzinformationen, Broschüren und Poster kombinieren; auf diese Weise kann man die Zielgruppen auch in ihren Bedarfen abholen, insbesondere was die Länge der Informationen angeht ([https://www.bvss.de/index.php?option=com\\_content&view=article&id=138&Itemid=117](https://www.bvss.de/index.php?option=com_content&view=article&id=138&Itemid=117)).

Viele Informationen sind dabei sowohl in russischer, türkischer und arabischer Sprache verfügbar.

#### INFORMATIONEN FÜR MENSCHEN MIT MIGRATIONSHINTERGRUND

Wie bereits dargestellt, halten viele Selbsthilfeorganisationen auch Informationen in anderen Sprachen vor.

Einen interessanten Ansatz verfolgt dabei die Deutsche Aids- Hilfe, welche eine Information zum Gesundheitssystem und Umgang mit der Erkrankung sowohl in deutscher als auch in arabischer in der gleichen Broschüre entwickelt hat (<https://www.aidshilfe.de/shop/pdf/9659>).

Auch die Deutsche Ilco hält mit einem Stomawörterbuch in vielen Sprachen eine gute Hilfestellung sowohl für reisende Stoma-Träger, aber auch bspw. für Mitarbeiter von Kliniken vor, die mit Menschen mit

Migrationshintergrund zu tun haben

([https://www.ilco.de/fileadmin/user\\_upload/Stomawoerterbuch\\_08\\_2017.pdf](https://www.ilco.de/fileadmin/user_upload/Stomawoerterbuch_08_2017.pdf)).

## INFORMATIONEN FÜR BESTIMMTE LEBENSLAGEN UND SITUATIONEN

Viele Selbsthilfeorganisationen haben Informationen für bestimmte Fragestellungen in bestimmten Situationen.

So gibt es etwa Informationen bei der Lebenshilfe zum Zahnarztbesuch

(<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/rund-um-den-mund/>), dem Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (siehe dazu unten) und zu vielen weiteren Themen.

Eine vielfältige Auswahl bieten etwa auch die Seiten der DCCV (<https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/leben-mit-einer-ced/>) und der Deutschen Rheuma- Liga (<https://www.rheuma-liga.de/leben-und-arbeiten-mit-rheuma/>).

Besonders ansprechend ist auf der Seite der Rheuma- Liga die Ausgestaltung von einigen Punkten, z.B. Informationen über Tätowierungen. So wurde mittels eines Interviews ein konkretes Beispiel dargestellt, rechts daneben gibt es die Anmerkungen des Experten zu diesem Thema. Eine solche Ausgestaltung holt den Leser sowohl emotional als auch intellektuell ab und ist damit gut für die Vermittlung von Informationen geeignet.

Ein weiteres gutes Beispiel für eine praxisnahe Hilfestellung für eine bestimmte Fragestellung (Berufstätig sein mit einem behinderten Kind: <https://bykm.de/ratgeber/berufstaetig-sein-mit-einem-behinderten-kind-wegweiser-fuer-muetter-mit-besonderen-herausforderungen/>) ist dabei der Ratgeber des BVKM: Anhand von Fallbeispielen zeigt er Hilfestellungen auf, welche die Berufstätigkeit mit einem behinderten Kind erleichtern sollen. Jede Fragestellung ist durch ein entsprechendes Beispiel unterlegt, was die Informationen einerseits lebendiger, aber auch verständlicher macht.

## VERWEIS AUF ANDERE NEUTRALE INFORMATIONEN

Gerade für kleine Selbsthilfeorganisationen bietet es sich an, nicht alle Informationen selbst zu erstellen, sondern auch auf vorhandene Ratgeber zu verweisen. Um nicht mit den Leitsätzen zur Neutralität und Unabhängigkeit in Konflikt zu geraten, sollten sich die Hinweise auf Informationen nichtgewinnorientierter Organisationen und Autoren beschränken; insbesondere dürfen Seiten von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen (z.B. pharmazeutische Hersteller, Hersteller von Medizinprodukten und Hilfsmitteln) nicht

aktiv verlinkt werden, da dies vom Monitoring Ausschuss (und evtl. auch von den Finanzämtern) als Werbung eingestuft würde.

Verlinkt werden können etwa allgemeine Informationen des BMG oder der BzGA zum Gesundheits- oder Pflegesystem sein, aber auch Ratgeber zu Pflegeleistungen

(<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/pflegeleistungen-helfer.html>). Möglich sind aber natürlich auch Hinweise auf Ratgeber anderer Selbsthilfeorganisationen; hier sollte vorher zur Vermeidung von Irritationen nach Möglichkeit eine Absprache stattfinden.

## Kampagnen

Verhältnismäßig aufwändig ist die Erarbeitung einer Kampagne. Vor diesem Hintergrund bietet es sich an, eine solche in Zusammenarbeit mit einem anderen Verband und anderen Akteuren zu planen.

Ein gutes Beispiel ist die Kampagne zu Zutrittsrechten von Assistenzhunden des DBSV

(<https://www.dbsv.org/aktuell/assistenzhunde-eckpunkte.htm> I), ProRetina <https://www.pro-retina.de/nachrichten/allgemeine-nachricht/start-fuer-bundswerte-kampagne-fuer-zutrittsrechte-von-assistenzhunden> ), den Pfotenpiloten und Vita Assistenzhunde e.V mit Unterstützung des BMAS.

Hintergrund der Kampagne war folgender Sachverhalt: Leider kommt es immer wieder zu Schwierigkeiten, wenn blinde oder sehbehinderte Menschen in Begleitung ihres Führhundes ein Restaurant, ein Lebensmittelgeschäft, eine Arztpraxis oder ein Konzerthaus betreten wollen. Hier setzen sich die Initiatoren dafür ein, dass eine „Kultur der Zutrittsrechte“ entsteht:

„Zum Einsatz kommen unter anderem eine interaktive Ausstellung "Leben mit Assistenzhund", die von der Aktion Mensch gefördert wird, ein Video, das erklärt, was Assistenzhunde leisten sowie die Broschüre "Assistenzhundteams" in deutscher, englischer und türkischer Sprache. Geplant sind auch direkte Aktionen mit dem Ziel, Zusagen von Führungskräften der Wirtschaft, von medizinischem Personal und Mitarbeitern von Transportunternehmen für ein Zutrittsrecht einzuholen. Ferner können sich Menschen an der Aktion beteiligen: Eine interaktive Online-Karte erlaubt es per PC oder vom Handy aus ab heute, Orte mit "hundefreundlich", "Assistenzhund Willkommen" oder "lehnt Assistenzhund ab" zu markieren. Erreicht wird die Onlinekarte unter der Adresse [www.DogMap.Info](http://www.DogMap.Info). Zusätzlich werden "Assistenzhund Willkommen"-

Aufkleber angeboten. Sie sollen sichtbare Spuren vor Ort hinterlassen und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit unterstützen.<sup>21</sup>“

Eine andere Kampagne wurde durch den Bundesverband Prostatakrebs in Kooperation mit der Selbsthilfe Blasenkrebs und der Deutschen Ilco (<https://hygienebehaelter-herrentoiletten.de/>) initiiert, welche sicherstellen sollte, dass auch auf Männertoiletten Hygienebehälter vorhanden sind. Der Ursprung der Kampagne rührte dabei aus einem Telefongespräch, in welchem eine Frau berichtete, dass ihr inkontinenter Mann aus diesem Grund nicht mehr in Restaurants gehen wollte. Nach den Anfängen der Initiative 2008 wurde 2013 die Internetseite „Initiative Hygienebehälter“ erstellt. Design und Herstellung wurden personell und finanziell vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) unterstützt. Piktogramme zur Kennzeichnung von Toilettentüren und Hygienebehältern sowie Projektflyer stellt der BPS kostenfrei zur Verfügung.

## Hilfestellungen zum Umgang mit der Erkrankung und dem Gesundheitssystem („how to“)

Gesundheitskompetenz besteht nicht nur aus dem Wissen um die Erkrankung. Vielmehr braucht es häufig für einen kompetenten Umgang mit der Erkrankung und dem System auch bestimmter Strategien, damit man in der Situation richtig reagiert oder auf lange Sicht die Krankheit richtig managt.

### Fit fürs Arztgespräch

Einige Selbsthilfeorganisationen haben gute Handreichungen, um sich auf ein Arztgespräch vorzubereiten bzw. welche Dinge man sich notieren sollte. Eine gute Hilfestellung ist dabei die Handreichung des Bundesverbandes Niere, der in kurzer Form wesentliche Vorbereitungsschritte darstellt (<https://www.bundesverband-niere.de/wp/wp-content/uploads/2019/04/Arztgesprach.pdf>).

Weitere gute Vorbereitungen fürs Arztgespräch finden sich auf den Seiten des Verbandes „Ohne Schilddrüse leben“ (<https://www.sd-krebs.de/index.htm?https://www.sd-krebs.de/phpBB2/forum65.html?desktop=1>), der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew ([https://www.bechterew.de/fileadmin/documents/Vorbereitungsbogen\\_Rheumatologe.pdf](https://www.bechterew.de/fileadmin/documents/Vorbereitungsbogen_Rheumatologe.pdf)), dem Deutschen

---

<sup>21</sup> Die vorstehende Passage findet sich bei Pro Retina: <https://www.pro-retina.de/nachrichten/allgemeine-nachricht/start-fuer-bundesweite-kampagne-fuer-zutrittsrechte-von-assistenzhunden>

Schwerhörigen Bund e.V. ([https://www.schwerhoerigen-netz.de/fileadmin/user\\_upload/dsb/Dokumente/Information/Service/Ratgeber/Ratgeber4\\_Als\\_Patient.pdf](https://www.schwerhoerigen-netz.de/fileadmin/user_upload/dsb/Dokumente/Information/Service/Ratgeber/Ratgeber4_Als_Patient.pdf)) und des Deutschen Psoriasis Bundes (<https://www.psoriasis-bund.de/aktuelles/meldungen/meldungen-im-detail/news/steht-ein-arztkontakt-bevor-fragen-machen-informierten-patienten/>). Auf die sinnvolle Teach Back Methode (Patient fasst das Gehörte gegenüber dem Arzt in eigenen Worten zusammen) verweist die Endometriose Vereinigung in Ihrem Flyer ([https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/infomaterial/Faltblatt\\_EVD\\_Arztgesprach\\_2015.pdf](https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/infomaterial/Faltblatt_EVD_Arztgesprach_2015.pdf)):

Hilfreich dürfte im Zusammenhang auch die Möglichkeit eines Befunddolmetschers sein, auf den der Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. hinweist (Hinweis auf die Seite der Weißen Liste: <https://befunddolmetscher.de/>).

### **Apps für das Krankheitsmanagement**

Inzwischen gibt es eine Vielzahl von Apps, welche helfen sollen, Krankheiten zu managen und oft sogar eine Art Training anbieten. Das Problem bei vielen Apps ist jedoch, dass sich die kostenfreien Apps überwiegend durch eine Verwendung der Daten zu kommerziellen Zwecken finanzieren und damit erhebliche datenschutzrechtliche Risiken für Betroffene enthalten.

Vor diesem Hintergrund bietet es sich an, als Selbsthilfeorganisation eigene Apps zu entwickeln, die dann von den Mitgliedern und/ oder anderen Betroffenen genutzt werden können.

Einige Selbsthilfeorganisationen bieten derartige Apps an, so z.B. die Deutsche Zöliakie Gesellschaft (<https://www.dzg-online.de/files/faq.pdf> mit FAQs zur App) und die DMSG/ AMSEL, deren Trainings- App (<https://www.dmsg.de/specials/ms-kognition-app/>) offenbar mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse entwickelt wurde. Die App soll Aufmerksamkeit, Gedächtnis und insgesamt bestimmte kognitive Fähigkeiten trainieren; sie wurde wissenschaftlich fundiert entwickelt und sind in mehreren Schwierigkeitsstufen verfügbar.

Auch die Deutsche Rheuma-Liga hat eine entsprechende App entwickelt, welche die Betroffenen sowohl durch Bewegungstraining als auch durch Entspannungstechniken im Alltag entlasten soll. Die Darstellung der App auf der Website der Rheuma-Liga Bundesverband (Rheuma- Auszeit <https://www.rheuma-liga.de/support-app/>) enthält zudem Nutzungsbedingungen und Datenschutzerklärungen. Auf diese Weise können sich die Betroffenen vor dem Aufruf der App an einem größeren Bildschirm mit diesen Themen befassen, was die Transparenz der Erklärungen deutlich erhöht.

### **Hinweise auf Versorgungsangebote**

Viele Selbsthilfeorganisationen geben Hinweise, welche Versorgungsangebote für ihre Mitglieder oder Betroffenen besonders geeignet sind. Sie sind damit auch ein Stück weit Lotsen durch das System, sind aber dadurch natürlich auch mit wirtschaftlichen Interessen der entsprechenden Player konfrontiert.

Damit können sie jedoch auch mit den Leitsätzen der Selbsthilfe zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen in Konflikt kommen. Nach den Leitsätzen informieren Selbsthilfeorganisationen über Angebote, betreiben jedoch keine Werbung. Empfehlungen dürfen nur aufgrund von entsprechenden Qualitätskriterien abgegeben werden.

Was jedoch heißt dies in der Praxis?

Um einen Konflikt mit den Leitsätzen zu vermeiden, gilt es folgendes zu beachten:

- Empfehlungen (etwa für Kliniken) dürfen nur aufgrund von Qualitätskriterien gegeben werden, welche vom Verband selbst oder von einem neutralen Institut ohne entsprechende wirtschaftliche Interessen entwickelt wurden. Dabei können auch Erfahrungen und Rückmeldungen von Betroffenen als Kriterium einbezogen werden. Bei Unklarheiten wenden Sie sich bitte an den Monitoring Ausschuss.
- Soweit solche Qualitätskriterien nicht vorhanden sind, muss die Gesamtheit der Versorgungslandschaft abgebildet werden.
- Seien Sie vorsichtig mit aktiven Verlinkungen! Von den Finanzämtern werden aktive Links häufig als Werbung eingestuft, auch der Monitoring Ausschuss sieht dies ähnlich. Leitsatzwidrig sind insbesondere aktive Verlinkungen auf Seiten von pharmazeutischen Herstellern oder sonstigen Wirtschaftsunternehmen mit Produktbezug. Weniger kritisch sieht der Monitoring Ausschuss aktive Verlinkungen auf eine Agentur für die Gestaltung von Websites (etwa im Impressum), da dies eine Hilfestellung für kleine Verbände sein kann, kostengünstiger eine Website zu erhalten.

Sollten Unklarheiten bestehen, fragen Sie bitte den Monitoring Ausschuss.

### **Mentorenprogramme und Transition Peers**

Nach einer Studie der Rheuma- Liga bricht jeder dritte Rheumatiker/ jede dritte Rheumatikerin die Therapie beim Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin ab- mit entsprechenden gesundheitlichen Folgen.

Die Rheuma-Liga hat deswegen ein Projekt aufgelegt, welches diesen Übergang gestalten und erleichtern soll. Kernstück des Programms sind sog. Transition Peers, also gleichaltrige Mitbetroffene, welche den Jugendlichen/ jungen Erwachsenen beim Übergang beratend zur Seite stehen sollen. Peers finden die Betroffenen auf der eigens Homepage [www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de](http://www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de) mit entsprechenden Berichten über den Übergang; daneben beinhaltet das Projekt auch Camps für die Jugendlichen, Eltern-Coach-Seminare (etwa zum Thema Loslassen), Fortbildungen für die Peers, Besuche der Kongresse, etc. (siehe dazu auch <https://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/projekte/detailansicht/news/transitionsprojekte/>).

Auch andere Verbände halten entsprechende Mentoringprogramme zur Gestaltung des Übergangs vor. Eindrücklich schildert der Verband KiSE e.V. dabei die Situation der Jugendlichen auf seiner Homepage (<http://kise-ev.de/unser-angebot/transition-und-mentoring/>):

*„Jugendliche im Alter von 13 oder 14 Jahren befinden sich am Anfang der Pubertät, ein mehrjähriger Prozess, der schließlich zur Abkapselung von den Eltern führt. Die jahrelange Vorbildfunktion der Eltern wird hinterfragt und zum Teil hinter sich gelassen.*

*Jugendliche mit parenteraler Ernährung und anderen innerlichen und äußerlichen Einschränkungen haben eine stärkere Bindung zu ihren Eltern, die häufig die tägliche Pflege übernehmen. Der Ausstieg aus dieser zusätzlichen Abhängigkeit wird dadurch erschwert, dass ein Austausch mit Leidensgefährten selten möglich ist. Fragen wie „Was mache ich mit dem Stomabeutel beim Sex?“ oder „Kann der andere beim Knutschen die Infusion auch schmecken?“ können weder die Eltern noch die gesunde beste Freundin oder der beste Freund beantworten.*

*Wir fördern die Zusammenführung von älteren Jugendlichen mit jüngeren Jugendlichen als ein Mentorenpäarchen. Die Mentor-Mentee-Paarbildung soll dabei helfen den Sprung in die Erwachsenenwelt etwas leichter zu nehmen und mit den speziellen Problemen nicht alleine dazustehen. Die Unterstützung findet hauptsächlich durch Gespräche statt, diese finden am Telefon, per E-mail oder beim Vereinstreffen statt.“*

## **Schulungsprogramme**

Einige Verbände bieten Schulungsprogramme für Patientinnen und Patienten an. Ein gutes Beispiel hierfür sind die Schulungsprogramme Flip-Flap, MOSES, Famoses und PEPE der Epilepsie Vereinigung e.V. (zit. nach : <https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2013/09/Schulungsprogramme-f%C3%BCr->

[Menschen-mit-Epilepsie.pdf](#)), welche unterschiedliche Zielgruppen bzw. unterschiedliche Kombinationen von Zielgruppen oder verschiedene Ausgestaltungen anbieten:

- „Das Interaktive Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern (Flip-Flap) ist ein Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern, das (...) in Kleingruppen angeboten wird. Die Eltern werden von erfahrenen Ärzten/Ärztinnen und Psychologen/Psychologinnen geschult, die Kinder und Jugendlichen durch erfahrene Kinderkrankenschwestern und Pfleger.
- Das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES) ist ein interaktives Schulungsprogramm für erwachsene Menschen mit Epilepsie, das in Kleingruppen von in der Regel 10-14 Teilnehmern von speziell dafür ausgebildeten Trainern angeboten wird. Es ist unter Beteiligung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. für anfallsranke Menschen entwickelt worden, die sich mit ihrer Krankheit näher beschäftigen, ihre Epilepsie besser verstehen und sich näher mit ihr auseinandersetzen wollen.
- Famoses ist didaktisch wie eine Seereise aufgebaut, die im Hafen beginnt (Kennenlernen und losfahren) und über verschiedene Stationen geht – z.B. über die Vulkaninsel (Was ist Epilepsie?) oder über die Ferieninsel (Über Epilepsie sprechen). Auf jeder Insel gibt es Andenken (Lernziele), die die teilnehmenden Kinder in ihrer Schiffs-kiste verstau-en können; am Ende der Schulung wird dann ein Kapitänspatent verliehen und den Kindern damit verdeutlicht, dass sie nun ihre Krankheit in die eigene Hand nehmen und den weiteren Verlauf ihres Lebens selbst bestimmen können.
- Das Psycho-Edukatives Programm Epilepsie (PEPE) ist ein interaktives Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie mit zusätzlicher Lern- und geistiger Behinderung, das von speziell dafür ausgebildeten Trainern in Kleingruppen von in der Regel 6 Teilnehmern angeboten wird. PEPE besteht aus 8 Kurseinheiten von ca. 2 Stunden Dauer pro Kurseinheit.“

### **Mutmachpaket kombiniert mit Informationen**

Ein schönes Beispiel für eine gute zielgruppenspezifische Herangehensweise ist das Mutmachpaket des Bundesverbandes Herzranke Kinder (<https://www.bvhk.de/informationen/unsere-service-fuer-siemut-machpakete-fuer-herzranke-kinder/>). In dem Paket sind die Plüschfigur Erwin mit herausnehmbaren Organen, ein interaktives Kinderbuch (Annas Herz-OP) und eine Elterninformation enthalten. Die Mutmachpakete werden in ausgewählten Kinderkliniken vor der jeweiligen Herz- OP verteilt.

Es wird um kurze schriftliche Rückmeldung und Foto des Kindes gebeten, um diese für die Spendenwerbung nutzen zu können, insbesondere um mehr Pakete an alle Kinder verteilen zu können.



Darüber hinaus hat der Bundesverband Herzkrankte Kinder eine Reihe von Videos auf seinem Youtube- Kanal, welche die Erkrankung, aber auch den Ablauf der Operationen gut und einfach vorher erklären (siehe etwa Melissas Herz-OP: <https://www.youtube.com/watch?v=8ZGvJ14oQQY> ).

### **Besuchsdienste in Krankenhäusern**

Eine wichtige Hilfestellung zum Umgang mit der Erkrankung sind Besuchsdienste von Betroffenen im Krankenhaus. So beraten etwa bei der Deutschen Ilco (<https://www.ilco.de/stoma/besucherdienst/>) bereits seit Mitte der 70er Jahre geschulte Ehrenamtler, die selbst von der Erkrankung Darmkrebs betroffen waren, Menschen, die gerade eine entsprechende Behandlung erhalten haben. Die Beratung bezieht sich dabei vor allem auf Alltagsfragen im Umgang mit der Erkrankung.

Das Projekt gründet auf entsprechenden Kooperationsvereinbarungen mit Zentren oder den Kliniken, erfordert aber jeweils die Einwilligung der Patientinnen und Patienten – sowohl bzgl. des Besuchs als auch etwaiger Dokumentationen.

Die Reisekosten werden vom Verband oder der Deutschen Krebshilfe übernommen.

### **Matching Kontaktwünsche**

Häufig vertreten Selbsthilfeorganisationen eine Vielzahl von unterschiedlichen Indikationen. Vor diesem Hintergrund besteht – gerade bei seltenen Erkrankungen – oft der Wunsch, sich mit jemandem mit „seiner“ Indikation oder „seiner“ Behandlungsform auszutauschen.

Hier gibt es seitens der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. die Möglichkeit, sich auf anonymisierte Kontaktwünsche hin zu melden. Auf der Homepage finden sich verschiedene Kontaktwünsche mit Beschreibung der Indikation und der Behandlungsart sowie weiteren Wünschen (<https://www.leukaemie-hilfe.de/kontaktwuensche.html> ).

### **Praktische Hilfen im Umgang mit der Erkrankung**

Viele Verbände stellen Betroffenen und/ oder den Mitgliedern praktische Hilfestellungen unterschiedlichster Art zur Verfügung. Hier eine Auswahl:

## EUROSCHLÜSSEL FÜR TOILETTEN

Ordentliche, d.h. selbstbetroffene Mitglieder der Deutschen Crohn und Colitis Vereinigung erhalten direkt den sog. Euro-Schlüssel für Toiletten beim Verband, welcher eine entsprechende Vereinbarung mit dem Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e.V. (CBF) geschlossen hat: Der Euroschlüssel ist ein vom CBF eingeführtes, inzwischen europaweit einheitliches Schließsystem, das es körperlich beeinträchtigten Menschen ermöglicht, mit einem Einheitsschlüssel selbständig und kostenlos Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen und Einrichtungen zu erhalten, z. B. an Autobahn- und Bahnhofstoiletten, aber auch für öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden.

Andere Verbände wie der Bundesverband der Menschen mit Arm- und Beinamputationen e.V. weisen auf die Bezugsmöglichkeit beim CBF e.V. hin (<https://cbf-da.de/de/shop/euro-wc-schluesel/>).

## SCHILDER, WELCHE AUF DIE ERKRANKUNG HINWEISEN/ NOTFALLKARTEN

Einige Selbsthilfeorganisationen stellen den Mitgliedern und Betroffenen kleine Schilder zur Verfügung, mit denen diese auf ihre Erkrankung und die mit ihr verbundenen Einschränkungen hinweisen können, so etwa die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (siehe in der oben genannten Broschüre)

Die Epilepsie-Vereinigung (<https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/Ansicht-Notfallkarte.jpg>) hat einen sehr hilfreichen Notfallausweis, welcher anderen erste Hinweise gibt, was bei einem Anfall zu machen ist.

Daneben hält sie auch einen internationalen Notfallausweis vor (<https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/Ansicht-Notfallausweis.jpg>).

## KALENDER

Einige Selbsthilfeorganisationen bieten auch Kalender zum besseren Management der Erkrankung an. Ein gutes Beispiel ist etwa der Stimmungskalender der Gesellschaft für Bipolare Störungen ([https://dgbs.de/fileadmin/user\\_upload/PDFs/DGBS\\_Materialien/DGBS-Stimmungskalender\\_2016.pdf](https://dgbs.de/fileadmin/user_upload/PDFs/DGBS_Materialien/DGBS-Stimmungskalender_2016.pdf)).

## Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems

Wie bereits oben gezeigt, gehen die internationalen Diskussionen zum Thema Gesundheitskompetenz in die Richtung, nicht nur die Gesundheitskompetenz des Einzelnen stärken zu wollen, sondern auch die des Systems insgesamt. Seitens der Selbsthilfe gibt es vielfältige Aktivitäten, durch welche auch die Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems erreicht werden soll. Da die Vielfalt der Aktivitäten kaum darzustellen ist, haben wir uns auf verschiedene Bereiche beschränkt, die eher den Bereich der Kommunikation oder Information betreffen:

### Informationen für Ärzte, Lehrer, Krankenkassen und Apotheken

Auf der Homepage der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft werden Ärzte, Lehrer, Krankenkassen und Apotheken direkt unter dem Reiter Service Fachgruppen angesprochen (Beispielhaft: <http://lupus-rheumanet.net/service-fachgruppen/fachpersonal-paedagogik/> alle Informationen sind unter dem Reiter Service Fachgruppen zu finden). In den Informationen finden sich allgemeine Hinweise auf Flyer über die Erkrankung zum Bestellen, aber auch speziell zugeschnittene Informationen für die jeweiligen Ansprechpartner (z.B. Thema Nachteilsausgleiche für Lehrer, Erstattungsfähigkeit von OTC Medikamenten für Krankenkassen).

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass zugeschnittene Informationen, die auch die Interessen der jeweiligen Fachgruppe erfüllen, eine größere Attraktivität für diese aufweisen als nur allgemeine Informationen. Vor diesem Hintergrund erscheint dies als gute Strategie, um „Verbündete“ zu gewinnen und gleichzeitig über das Erkrankungsbild aufzuklären.

Auch andere Organisationen halten Informationen für spezielle Fachgruppen oder Lebensräume vor. Ein gutes Beispiel ist auch die Deutsche Zöliakie Gesellschaft, die Broschüren für Kindergärten, Schulen und

Krankenhäuser entwickelt hat (<https://www.dzq-online.de/kostenfreie-publikationen.207.0.html> mit etwas Herunterscrollen).

### **Information/ Schulung von Medizinstudenten**

Eines der Probleme vieler Patienten ist es, dass „ihre“ Erkrankung im Medizinstudium nur wenig behandelt wird und zudem den Ärzten die Erfahrung mit der Erkrankung fehlt. Daher erhalten Betroffene häufig erst sehr spät die richtige Diagnose, z.B. im Schnitt bei Morbus Bechterew nach 8 Jahren. Daneben werden auch immer wieder kommunikative Defizite der Ärzte beklagt.

Hier setzt das Projekt „Patient Partners“ der Deutschen Rheuma Liga an. Betroffene Rheuma Patienten gehen zu zweit in Seminare von Medizinstudenten; häufig ist es ein Patient/ eine Patientin, der man das Rheuma ansieht und eine (r), bei dem dem/ der dies noch nicht der Fall ist.

Weiter berichtet eine der Vertreterinnen des Patient Partner-Programms (Katrin, zit: <https://www.rheuma-liga.de/hilfe-bei-rheuma/leben-und-arbeiten-mit-rheuma/selbstmanagement/patient-partners/>):

*„Die Studenten werden in zwei Gruppen mit sechs bis zehn Teilnehmern aufgeteilt und gehen mit einem von uns in einen Seminarraum. Meine Erfahrung ist, dass die meisten Studenten die Erstgespräche und -untersuchungen schon sehr gut beherrschen. Allerdings gibt es einige Besonderheiten bei einer Anamnese von Rheumapatienten. Wenn man etwa einen Patienten hat, der zur Diagnosestellung kommt, fragen Ärzte und auch die Studenten häufig nach der Morgensteifigkeit. Doch damit kann ein neuer Patient meist nichts anfangen. Daher raten wir den Studenten dazu, nach Aktivitäten zu fragen, beispielsweise, wie das Halten der Kaffeetasse morgens funktioniert oder wie man sich allgemein beim Aufstehen fühlt.“*

Anschließend lernen die angehenden Ärzte von den Patienten und Patientinnen, wie sie die körperliche Untersuchung auf rheumatische Anzeichen durchführen; auch Hilfsmittel werden oft mitgebracht und vorgeführt.

### **Fortbildung von Physiotherapeuten**

Zusammen mit dem Deutschen Verband für Physiotherapie bietet die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) Fortbildungen für Physiotherapeuten die Behandlung von Betroffenen mit neuromuskulären Erkrankungen an, welche auch den Rahmenempfehlungen zur Fortbildungspunktevergabe entsprechen (<https://www.dgm.org/beratung-angebote/angebote-fachpersonen/physio-fortbildungen>).

## Fortbildung für Journalisten

Ein Kooperationsprojekt haben das Aktionsbündnis Seelische Gesundheit, der Bundesverband Angehörige psychisch Kranker und der Bundesverband Psychiatrieerfahrene u.a. auch zur Fortbildung von Journalisten durchgeführt (<http://fairmedia.seelischegesundheit.net/>). Im Abschlussbericht heißt es:

*„Anhand wissenschaftlich fundierter Anti-Stigma-Maßnahmen sollten Medienschaffende für eine förderliche, nicht-stigmatisierende Mediendarstellung von Menschen mit psychischen Erkrankungen sensibilisiert werden. Insbesondere sollten sie darin unterstützt werden, Menschen mit psychischen Störungen realistisch, differenziert und als Teil unseres gesellschaftlichen Alltags darzustellen. Das Projekt richtete sich an Radio- und Fernseh-Journalisten sowie vor allem an Journalisten der Printmedien. Drehbuchautoren waren eine weitere Zielgruppe, da Filmfiguren aus fiktionalen TV-Serien-und Spielfilmen ebenfalls zur Verfestigung von Stereotypen bei den Zuschauern beitragen können. Parallel zu der Aufklärungsarbeit für Medienschaffende sollten im Bereich der Selbsthilfe Kompetenzen aufgebaut werden, um mehr eigene Medienbeiträge zu platzieren und eingehende Kontaktanfragen von Medienvertretern an Freiwillige vermitteln zu können.“<sup>22</sup>*

Hilfreich dürfte es auch sein, für Medienvertreter Medienpakete vorzuhalten, in welchen über die Erkrankung oder über eine entsprechende Kampagne informiert wird (siehe bspw. Medienpakete der Deutschen Rheuma Liga).

## Informationen und Hilfestellungen zur Verbesserung der Barrierefreiheit des Systems

Damit Menschen überhaupt Gesundheitsinformationen aufnehmen oder ärztliche Untersuchungen wahrnehmen können, müssen sowohl Informationen als auch Arztpraxis bzw. auch der Weg dorthin barrierefrei ausgestaltet sein. Hier bieten viele Verbände umfangreiche Informationen an; insbesondere die Fachbroschüren des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (<https://www.dbsv.org/broschueren.html#barrierefreiheit>) geben Hinweise z.B. zur Absicherung von Baustellen, kontrastreicher Ausgestaltung öffentlich zugänglicher Gebäude und zur barrierefreien Ausgestaltung von schriftlichen Broschüren („Leserlich- Schritte zu einem inklusiven Kommunikationsdesign“). Hilfreich dürfte vor allem sein, dass sich viele Fachbroschüren auf 8- 10 Seiten beschränken und so schnell von Architekten oder Auftraggebern gelesen werden können.

---

<sup>22</sup> Förderung der Aufklärung über psychische Erkrankungen im Bereich der Medien und des Journalismus“, S. 6, zit nach: [http://fairmedia.seelischegesundheit.net/images/Bilder/fairmedia\\_broschuere\\_dokumentation-medienprojekt.pdf](http://fairmedia.seelischegesundheit.net/images/Bilder/fairmedia_broschuere_dokumentation-medienprojekt.pdf)

Einen interessanten Ansatz zur Überprüfung der Barrierefreiheit von Angeboten hat der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. entwickelt ([https://www.bsk-ev.org/aktuelles-presse/news-aktuellespresse/detailed-view/?tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=608&cHash=68965b5923558dc9cb28dbe8f63aa233](https://www.bsk-ev.org/aktuelles-presse/news-aktuellespresse/detailed-view/?tx_ttnews[tt_news]=608&cHash=68965b5923558dc9cb28dbe8f63aa233)).

Zur Überprüfung der Barrierefreiheit von Fernbussen werden sogenannte Mobi-Scouts geschult, die deren Vorhandensein durch Testfahrten klären.

In eine ähnliche Richtung geht auch das Verzeichnis des Deutschen Schwerhörigen Bundes e.V. von allen deutschen öffentlichen Gebäuden, Theatern, Kirchen und Kinos, aus dem hervorgeht, welche dieser Häuser hörgeschädigtengerechte Einrichtungen wie z.B. Induktive-Höranlagen, Infrarot- oder FM-Anlagen haben, nutzen und auch darauf hinweisen (<https://www.schwerhoerigen-netz.de/induktive-hoeranlagen/?L=0>).

Grundsätzlich könnten beide Angebote auch für den Abbau von Zugangsbarrieren im Gesundheitssystem sinnvoll und nutzbar sein.

### **Allgemeine Aufklärung über die Erkrankung über Filme/ Youtube**

Gerade jüngere Leute informieren sich heutzutage im Wesentlichen über Youtube und finden hier sowohl Informationen als auch Hilfestellungen sowie Austausch. Viele Organisationen haben deshalb Filme, um einerseits über die Erkrankung aufzuklären andererseits aber auch den Umgang mit der Erkrankung zu zeigen. Dabei zeigt sich, dass gerade die Filme hohe Klickzahlen erhalten, in denen Menschen persönlich über die Erfahrungen mit ihrer Erkrankung berichten und dieses bereits im Titel entsprechend thematisiert wird. Oftmals scheint es für eine weitere Verbreitung hilfreich zu sein, wenn man sich auf eine Protagonistin oder einen Protagonisten konzentriert und deren Vorname schon im Titel erwähnt (z.B. „Melissas Herz-OP“ des Bundesverbandes Herzkranken Kinder).

Auch „Gebrauchsanweisungen“ für spezielle Situationen (z.B. Gelenkschutz in der Küche- Hilfsmittel von der Deutschen Rheuma- Liga: <https://www.youtube.com/watch?v=rSRBoR7QphA>) und allgemeine Erklärfilme oder Interviews zur Erkrankung (Rheuma- Rechtzeitig reagieren, der Deutschen Rheuma Liga: [https://www.youtube.com/watch?v=sECwvIDk\\_es](https://www.youtube.com/watch?v=sECwvIDk_es)) treffen oft auf großes Interesse; in letzterem Fall wird am Ende des Films auf eine Broschüre der Rheuma- Liga verwiesen; so kann etwa der internetaffine Enkel seine Großmutter auf diese Broschüre hinweisen.

Insgesamt kann es auch sinnvoll sein, ein eigenes Format für eine Serie zu entwickeln (z.B. das Reporterformat der DMSG mit wechselnden Betroffenen als Reporter: <https://www.youtube.com/channel/UCLyRmKXOIIIRwb->

[d-jwOwVw](#) ), um die unterschiedlichen Erfahrungen und Strategien im Umgang mit der Erkrankung zu thematisieren.

Charmant ist auch die Idee eines Musikvideos (z.B. das sehr gelungene Musikvideo zum 60. Geburtstag der Lebenshilfe: <https://www.youtube.com/watch?v=CMWtY-Gs-ek> ). Auf der einen Seite wird spielerisch durch die verschiedenen tanzenden Menschen mit und ohne Behinderung ein positives Bild von den Möglichkeiten gezeichnet, die die Inklusion für alle bietet, andererseits erreicht man durch die Musik auch die Emotionen der Menschen. Entsprechend positiv sind dann auch die Reaktionen in der Kommentarfunktion und die Klickzahlen.

### **Aufklärung durch Ermöglichung einer Erfahrung**

Ein interessanter Ansatz zur Aufklärung ist das Ermöglichen der Erfahrung, wie sich Erkrankungen oder Behinderungen für die Betroffenen anfühlen. Stärker noch als Informationen bleiben Erfahrungen im Gedächtnis und führen zu einem besseren Verständnis für die Notwendigkeiten im Umgang mit der Erkrankung.

Ein gutes Beispiel sind die Simulationsbrillen des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes ( Bundes zur Förderung Sehbehinderter (<https://www.bfs-ev.de/de/wissen/simulationsbrillen/>): Sie können die verschiedenen Sehbehinderungen (z.B. Restsehstärke 0,1; Restsehstärke 0,02; röhrenförmiges Gesichtsfeld) simulieren und klären so darüber auf, weswegen etwa eine kontrastreiche Gestaltung von Informationen erforderlich ist und welche Auswirkungen Hindernisse wie herumstehende Taschen auf Menschen mit Seheinschränkungen haben.

## **STRATEGIEN ZUM THEMA GESUNDHEITSKOMPETENZ**

Auch wenn durch die Beispiele deutlich wurde, dass die Erhöhung der Gesundheitskompetenz ein Kernthema der gesundheitlichen Selbsthilfe war und ist, so gibt es dennoch nicht die eine perfekte Strategie, die für alle Verbände passt. Vielmehr hängt die sinnvolle Vorgehensweise von einer Vielzahl von Faktoren ab, die sich nicht alle beeinflussen lassen (z.B. Art der Erkrankung, Ressourcen des Verbandes). Dennoch möchten wir Sie ermutigen, sich dem Thema Gesundheitskompetenz in vertiefter Art und Weise zu widmen. Denn die neue Vielfalt an Informationen im Netz hat einerseits Vorteile, trägt aber durch ihr Überangebot auch erheblich zu Verwirrung der Patientinnen und Patienten bei. Hier ist die Selbsthilfe ein wichtiger Ansprechpartner, um

Hilfestellungen sowohl in fachlicher Hinsicht als auch zur Alltagsbewältigung in verständlicher Sprache zu geben.

Doch wie kann die Selbsthilfe auf ihre unzweifelhaft vorhandene Kompetenz aufmerksam machen?

Auch diese Frage lässt sich nicht einheitlich beantworten: Während etwa ein Großteil der Jugendlichen sich täglich überwiegend im Netz informiert, so ist dies bei über 70jährigen kaum der Fall. Vertritt man also als Verband eine Erkrankung, die fast ausschließlich im höheren Lebensalter auftritt, macht eine Kommunikation ausschließlich über das Netz wenig Sinn. Anders ist dies sicherlich bei Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu sehen.

Um Informationen möglichst breit an die Patientinnen und Patienten zu bringen, ist deswegen die wichtigste Aufgabe, die Zielgruppe zu definieren und so viel Informationen über diese zu sammeln wie möglich (siehe auch die Empfehlungen des NCI und NIH). Dabei kann es hilfreich sein, die Mitglieder oder Neu- Mitglieder zu befragen, wie der oder diejenige auf den Verband aufmerksam geworden ist.

Hat man die Zielgruppe definiert, so stellt sich die Frage, wie man diese erreichen kann:

- Gibt es spezielle Lebenswelten (z.B. spezielle Abteilungen Krankenhaus, Facharzt), wo die entsprechenden Patientinnen und Patienten immer wieder anzutreffen sind?
- Gibt es spezielle Situationen (z.B. Erstdiagnose), die besonders schwierig sind und die einer besonderen Ansprache bedürfen?
- Gibt es mögliche Verbündete, die auf den Verband aufmerksam machen könnten (Ärzte, Lehrer, Arbeitgeber etc.; siehe etwa die Praxis-Engel der Rheuma Liga Berlin: <https://rheuma-liga-berlin.de/ehrenamt/rheuma-praxis-engel>)? Kann man deren Vertrauen über hilfreiche Informationen gewinnen?
- Bei einer Strategie, die das Internet einbezieht: Gibt es Influencer oder andere Verbände im Netz, die auf den Verband hinweisen? Hat man selbst Personen, die willens sind, im Netz als Vertreter oder „Gesicht“ des Verbandes aufzutreten?

Eng mit der Frage der Erreichbarkeit verknüpft ist auch die das Thema, welche Probleme die Zielgruppe hat, also etwa typische Probleme mit dem Versorgungssystem (z.B. Hilfsmittelversorgung). Hier bietet es sich einerseits an, entsprechende Beratungsangebote vorzuhalten, aber auch Informationen für Personen zu erstellen und zu verbreiten, die den Patientinnen und Patienten in der entsprechenden Situation begegnen (also Informationen für Ärzte, Lehrer etc.).



Hat man die Zielgruppe und deren Probleme hinreichend analysiert, kann ein Brainstorming zu den Möglichkeiten und Kanälen stattfinden. Dabei sollte vor allem das im Verband Vorhandene gesichtet werden, da dies bereits einen Schatz an Wissen enthält, der nicht noch einmal neu gehoben werden muss.

Vielmehr kann etwa

- durch eine Kombination von verschiedenen Medien (Youtube Video unter Verweis auf eine vorhandene Broschüre, siehe Beispiel der Rheuma-Liga),
- durch eine Vernetzung mit anderen Akteuren für eine Kampagne unter Verwendung verschiedener Medien oder
- auf bestimmte Zielgruppen zugeschnittene Informationen

neue Aufmerksamkeit erzeugt werden. Zu prüfen ist dabei aber auch bei vorhandenen Materialien, ob sie für alle Zielgruppen geeignet ist (z.B. ob sie hinreichend verständlich oder barrierefrei ausgestaltet sind).

Schließlich müssen die im Wege des Brainstormings entwickelten Ideen auf ihre Praxistauglichkeit (Ressourcen des Verbandes, Finanzierung) überprüft werden.

Zur innerverbandlichen Diskussion haben wir dieser Arbeitshilfe einen entsprechenden Mustervortrag beigelegt.

## AUSGEWÄHLTE LINKS ZUM THEMA GESUNDHEITSKOMPETENZ

Clear Communication (National Institute of Health)

<https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication>

Clear and Simple (National Institute of Health)

<https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/clear-simple>

The Pink Book: Making Health Communication (National Cancer Institute)

<https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf>

Informationen der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld zum Thema Gesundheitskompetenz:

<https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/hliteracy.html>

HLS-EU Studie:

<https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/gesundheitskompetenz/forschungsergebnisse-f%C3%BCr-deutschland/>

Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz:

<https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/aktionsplan/>

AOK Bundesverband, G und G spezial, Wissen für Alle- Herausforderungen, Projekte und Perspektiven

[https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/gesundheit\\_und\\_gesellschaft/spezial/gg\\_spezial\\_1217.pdf](https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/gesundheit_und_gesellschaft/spezial/gg_spezial_1217.pdf)

Careum/ AOK Bundesverband/ Hauptverband der österreichischen Sozialversicherer, Gesundheitskompetenz,

[https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheitskompetenz/who\\_health\\_literacy\\_fakten\\_deutsch.pdf](https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheitskompetenz/who_health_literacy_fakten_deutsch.pdf)

Methodenbox des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherer

<http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.644606&version=1505478385>