

GESUNDHEITSKOMPETENZ

– Perspektive und Erfahrungen von Menschen mit
chronischer Erkrankung

Autorenteam

Doris Schaeffer, Dominique Vogt, Svea Gille

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Bielefeld, Januar 2019

Die Erhebung und Datenaufbereitung der Fokusgruppendifkussionen wurden durch Studierende des Masterstudiengangs Public Health an der Universität Bielefeld unterstützt. Dafür danken wir herzlich.

Besonderer Dank gilt Dr. Annett Horn für ihre Unterstützung bei der Durchführung der Fokusgruppendifkussionen sowie Lisa Heitland und Nadine Hunting für ihre vorbereitenden Überlegungen zur Auswertung des Datenmaterials.

Die Erhebung und Auswertung der Fokusgruppendifkussionen sowie die Erstellung des Berichts erfolgten in Zusammenarbeit mit dem ‚Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz‘ sowie der Nationalen Koordinierungsstelle Gesundheitskompetenz an der Hertie School of Governance in Berlin und wurden durch die Robert Bosch Stiftung und den AOK-Bundesverband gefördert.

Zusammenfassung

Die Bewältigung chronischer Krankheiten ist mit zahlreichen Herausforderungen verbunden, die ohne eine ausgeprägte Gesundheitskompetenz nur schwer zu bewerkstelligen sind. Unter Gesundheitskompetenz wird das Wissen, die Motivation und die Fähigkeit verstanden, gesundheitsbezogene Informationen finden, verstehen, bewerten und anwenden zu können, um z.B. konstruktiv mit dem Krankheitsgeschehen und seinen psychischen und sozialen Folgen umgehen, sich kooperativ und informiert an Behandlungsentscheidungen beteiligen und im Gesundheits- und Versorgungssystem zu rechtfinden zu können. Bisherige empirische Befunde deuten jedoch an, dass Menschen mit chronischer Erkrankung über eine geringere Gesundheitskompetenz verfügen als die Allgemeinbevölkerung. Darüber hinaus fehlt es noch an tiefergehenden Erkenntnissen zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung.

Ziel der dem vorliegenden Bericht zugrundeliegenden Untersuchung war es daher ihre Perspektive auf das Thema Gesundheitskompetenz zu analysieren und zu betrachten, (1) wie sich ihr Verständnis von Gesundheitskompetenz darstellt, (2) wie sich ihre Erfahrungen im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen ausnehmen, (3) welche Bedeutung Gesundheitskompetenz aus ihrer Sicht im Krankheitsverlauf zukommt und (4) welche Wünsche sie an die Verbesserung von Gesundheitsinformationen für Menschen mit chronischer Erkrankung haben. Dazu wurden 12 Fokusgruppendifkussionen zwischen November 2017 und Februar 2018 durchgeführt.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Gesundheitskompetenz bei Menschen mit chronischer Erkrankung oftmals mit Krankheits-, und Bewältigungskompetenz gleichgesetzt wird. Es wurde außerdem deutlich, dass sich ihr Umgang mit Informationen im Verlauf ihrer Krankheit verändert. Weiterhin weisen die Ergebnisse auf Kommunikations- und Informationsdefizite im Gesundheitssystem hin und es wurde eine Vielzahl von Wünschen und Verbesserungsvorschlägen geäußert.

Inhalt

1	Hintergrund	1
2	Methodisches Vorgehen – Durchführung von Fokusgruppendifkussionen.....	3
3	Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen	6
3.1	Zum Verständnis von Gesundheitskompetenz	6
3.2	Schritte der Informationsverarbeitung.....	10
3.3	Informationsquellen	17
3.3.1	Der Arzt als Informationsquelle	17
3.3.2	Das Internet als Informationsquelle	25
3.3.3	Selbsthilfe	31
3.3.4	Bedeutung des sozialen Netz und der Familie für die Informationssuche	32
3.3.5	Apotheke	33
3.3.6	Beratungsstellen und Krankenkassen als Informationsinstanz	34
3.3.7	Printmedien	35
3.3.8	Fachinformation auf Kongressen und anderen Veranstaltungen	35
3.3.9	Fernsehen	36
3.4	Veränderungen im Umgang mit Gesundheitsinformationen im Krankheitsverlauf	36
3.5	Wünsche für die Zukunft.....	39
4.	Diskussion.....	42
5	Literaturverzeichnis	50

1 Hintergrund

Langandauernde, chronische Krankheiten spielen seit langem eine dominante Rolle im Krankheitsspektrum (WHO 2014). In Deutschland sind sie laut Statistischem Bundesamt inzwischen bereits für 3/4 der Todesfälle verantwortlich (Statistisches Bundesamt 2017). Zu den wichtigsten Krankheiten gehören Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schlaganfall, bösartige Neubildungen und chronische Atemwegserkrankungen (WHO 2018). Frauen sind in Deutschland mit 43 % etwas häufiger von chronischen Erkrankungen betroffen als Männer (38 %). Bedeutsam ist außerdem, dass die Prävalenz chronischer Krankheit mit steigendem Alter zunimmt und Menschen ab 65 Jahren somit deutlich häufiger unter chronischen Erkrankungen leiden (Robert Koch-Institut 2014).

Der Stärkung der Gesundheitskompetenz und auch des Selbstmanagements kommt bei chronischer Krankheit und Behinderung zunehmend große Bedeutung zu. Denn in der Regel haben sie komplexen Charakter und gehen für die Erkrankten und ihre Angehörigen mit zahlreichen, unterschiedlich gelagerten Herausforderungen einher (Corbin et al. 2010; Schaeffer/Moers 2004). Sie sind durch die Ausdehnung der Verlaufsduern vieler chronischer Krankheiten infolge des medizinisch pharmakologischen Fortschritts nicht weniger, sondern mehr geworden. Mit chronischer Erkrankung zu leben bedeutet heute daher, über viele Jahre, ja oft sogar Jahrzehnte hinweg zahlreiche Gesundheitseinschränkungen und Krankheitsbeschwerden zu managen, die mal mehr, mal weniger den Alltag beeinträchtigen. Es heißt auch, sich mit dem undurchsichtigen und nicht ausreichend an chronische Krankheiten angepassten Versorgungssystem auseinanderzusetzen, denn immer gehen chronische Krankheiten mit einem im Verlauf steigenden und vielschichtiger werdenden Versorgungsbedarf einher.

Die Bewältigung dieser und anderer Herausforderungen verlangt ein hohes Maß an Wissen und Kompetenz (Schaeffer 2017), über das jedoch nicht alle Menschen mit chronischer Krankheit in ausreichender Weise verfügen, wie internationale und nationale Untersuchungen belegen. Mehr als 60 % der in der Europäischen Health-Literacy-Studie (HLS-EU) Befragten mit mindestens einer chronischen Erkrankung haben eine niedrige Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2015). Auch die Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER¹) zeigt, dass Menschen mit chronischer Erkrankung unter den Befragten zu den vulnerablen Gruppen mit überdurchschnittlich hohem Anteil an niedriger Gesundheitskompetenz gehören. Rund 73 % der befragten Menschen mit einer

¹ Die HLS-GER-Studie wurde an der Universität Bielefeld durchgeführt und vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz gefördert.

oder mehreren chronischen Krankheiten haben eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al. 2016). Sie sind damit ‚Spitzenreiter‘ unter den deutschsprachigen Ländern (Deutschland, Österreich und Schweiz). Weder in Österreich noch in der Schweiz sehen sich so viele Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen im Umgang mit Gesundheitsinformationen vor Schwierigkeiten gestellt (Bieri et al. 2016; HLS-EU Consortium 2012).

Das hat Konsequenzen für das Selbstmanagement der Erkrankten. Häufig verfügen sie über geringere Ressourcen zur Krankheitsbewältigung und sind weniger gut in der Lage, ihre nicht selten komplexe Krankheitssituation zu managen (Geboers et al. 2016; Powell et al. 2007; Schillinger et al. 2004; Tang et al. 2008). Sie haben außerdem größere Orientierungsprobleme im Gesundheitssystem und finden es oft schwer, die richtige Stelle für die Lösung ihrer gesundheitlichen Probleme zu finden (ex. Schaeffer et al. 2016) und informierte Entscheidungen zu treffen.

Vor dem Hintergrund, dass Menschen mit chronischer Erkrankung lange Zeit mit ihrer Krankheit leben, ist der hohe Anteil derjenigen mit niedriger Gesundheitskompetenz erstaunlich, zumal bislang davon ausgegangen wurde, dass Menschen mit chronischer Erkrankung im Verlauf der Krankheit einen Prozess der Erfahrungs- und auch Wissensakkumulation durchlaufen und zu Expert*innen in eigener Sache werden. Vermutet werden kann, dass sie genau aufgrund dieser Expertise und auch, weil sie Vielnutzer*innen des Gesundheitssystems sind, die Anforderungen und Aufgaben beim Umgang mit gesundheitsrelevanter Information realistischer und deshalb häufiger als schwierig einschätzen (Schaeffer et al. 2017; Schaeffer et al. 2016). Bislang liegen allerdings wenig detaillierte Erkenntnisse darüber vor, wie sich der Umgang mit Information und die Informationsverarbeitung im Verlauf der Krankheit aus ihrer Sicht darstellen: mit welchen Anforderungen sie verbunden sind und generell: wie Menschen mit chronischer Erkrankung bei dem Suchen, Finden, Verstehen, Einschätzen und Anwenden von gesundheitsrelevanten Informationen in ihrem täglichen Leben konkret vorgehen und welchen Schwierigkeiten sie sich dabei ausgesetzt sehen. Deshalb interessierte uns, dies genauer zu erfahren.

2 Methodisches Vorgehen – Durchführung von Fokusgruppendifkussionen

Um das zu ermöglichen, wurden 12 Fokusgruppendifkussionen durchgeführt. Mit ihnen sollten die Sichtweisen, Erfahrungen und Einstellungen von Menschen mit chronischer Krankheit und dauerhaften Gesundheitseinschränkungen oder Behinderungen zum Thema Gesundheitskompetenz und Erfahrungen im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen gewonnen werden.

Fokusgruppendifkussionen eignen sich besonders, um ein breites Spektrum an Perspektiven herauszuarbeiten (Bortz/Döring 2006). Durch die gegenseitige Stimulation der Diskutant*innen und durch unterschiedliche Beiträge werden Erinnerungen geweckt und unterschiedliche Sichtweisen auf ein Thema artikulierbar. Ebenfalls steigt durch das Gespräch mit Personen, die sich in ähnlicher Situationen befinden, die Bereitschaft über chronische Erkrankungen und damit verbundene Schwierigkeiten und Einschränkungen offen zu sprechen. Die Fokusgruppenteilnehmer*innen haben weniger das Gefühl, Objekt einer Erhebung zu sein, sondern empfinden sich als handelnde Subjekte (Tausch und Menold 2015). Mit Hilfe von Fokusgruppendifkussionen ist es außerdem möglich, neben ‚manifest genannten Vorstellungen und Meinungen‘ auch Einblicke in ‚latente Vorstellungen, Werte und Normen‘ von Personengruppen zu erlangen (Pohontsch et al. 2018: 866).

Datenerhebung und Sample

Zur Erhebung der Daten wurden – wie erwähnt – insgesamt 12 Fokusgruppendifkussionen geführt. Die Datenerhebung erstreckte sich über den Zeitraum zwischen November 2017 bis Februar 2018. Ort der Fokusgruppendifkussionen waren Münster, Berlin und weitere Städte im Raum Bielefeld OWL.

Bei 10 der Fokusgruppen handelt es sich um natürlich zusammengesetzte Gruppen. Die Teilnehmer*innen entstammten unterschiedlichen krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen (Humanes Immundefizienz-Virus (HIV) und Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), chronische Schmerzen, Brust- und Darmkrebs sowie diverse Herzkrankheiten) und Herzsportgruppen. Im Vorfeld der Fokusgruppendifkussionen wurden die jeweiligen Leiter*innen der Selbsthilfe- und Herzsportgruppen mit einem Informationsschreiben kontaktiert, in dem die Untersuchung erläutert wurde. Es folgte eine persönliche Kontaktaufnahme, bei der auch die Teilnehmer*innen der Fokusgruppen über das Ziel der Untersuchung informiert und die Teilnahmebereitschaft erfragt wurden. Alle Diskutant*innen wurden zu Beginn der Fokusgruppenerhebungen zudem über die Vertraulichkeit und Anonymisierung der

Daten aufgeklärt. Die Diskussionen erfolgten in den Räumlichkeiten, die von den Selbsthilfe- oder Herzsportgruppen für ihre Treffen genutzt werden. Sie dauerten zwischen 90 und 120 Minuten und wurden von 1 oder 2 Personen moderiert und einer weiteren Person protokolliert.

Zwei weitere Fokusgruppendifkussionen sollten aus Kontrastierungsgründen mit gemischt zusammengesetzten Gruppen erfolgen. Diese Gruppen wurden von einem Umfrageinstitut zusammengestellt und in den Räumlichkeiten des Umfrageinstituts durchgeführt. Pro Fokusgruppe beteiligten sich acht Teilnehmer*innen. Bei der Auswahl der Teilnehmer*innen wurde in beiden Gruppen auf ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis geachtet. Auch sollten die Teilnehmer*innen möglichst gleichmäßig über alle Altersdekaden verteilt sein und mindestens 2/3 der Befragten unter einer chronischen Krankheit² leiden. Zudem sollte jede*r Fünfte über einen Migrationshintergrund verfügen. Faktisch – so stellte sich bei der Durchführung heraus – konnten jedoch alle Teilnehmer*innen auf eine chronische Erkrankung schauen, unter der sie teilweise seit vielen Jahren litten. Menschen mit Migrationshintergrund waren unterrepräsentiert.

Die Fokusgruppendifkussionen basierten auf einem im Vorfeld erarbeiteten *Leitfaden*, der sich eng auf die Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER; Schaeffer et al. 2016) und die dort ermittelten Befunde bezog und darüber hinaus auf folgende Themen- bzw. Fragekomplexe konzentrierte:

- *Verständnis von Gesundheitskompetenz*: Im Fokus dieses Themenkomplexes stand der Begriff ‚Gesundheitskompetenz‘. Die Befragten sollten spontan ihr Verständnis von Gesundheitskompetenz darlegen.
- Anschließend wurde kurz erläutert, was in der Fachdiskussion unter Gesundheitskompetenz verstanden wird. Darauf aufbauend wurden die Befragten gebeten, ihren *Umgang mit Gesundheitsinformationen* – speziell ihre Erfahrungen mit der Suche, dem Verstehen, Beurteilen und der Nutzung von Gesundheitsinformationen – darzulegen sowie von ihnen genutzte Informationsquellen/-instanzen und deren subjektive Bedeutung zu diskutieren.
- *Bedeutung und Stärkung von Gesundheitskompetenz im Krankheitsverlauf*: Im Rahmen dieses Fragekomplexes wurden die Befragten gebeten zu schildern, wie sich der Umgang mit Gesundheitsinformation im Verlauf ihrer Erkrankung dargestellt und ob bzw. wie er sich verändert hat und welche Bedeutung Gesundheitskompetenz retrospektiv beigemessen wird.

² Das Vorliegen chronischer Krankheit wurde über die Frage ermittelt "Haben Sie eine lang andauernde Krankheit oder ein lang andauerndes gesundheitliches Problem? Mit lang andauernd sind Probleme gemeint, die bereits 6 Monate oder länger andauern oder von denen Sie annehmen, dass sie so lange dauern werden."

-
- Abschließend wurden die Befragten nach ihren Wünschen und Vorschlägen zur Verbesserung der Gesundheitsinformation im Gesundheitssystem und in ihrem Lebensalltag gefragt.

Datenauswertung

Die Diskussionen wurden mit Einverständnis der Teilnehmer*innen tontechnisch aufgezeichnet und anschließend anhand des vereinfachten Transkriptionssystems nach Dresing und Pehl (2018) transkribiert. In einem nächsten Schritt erfolgte eine themenbezogene Sequenzierung und Kodierung. Dazu wurden interne und externe Codes vergeben. Anschließend wurden zur besseren Organisation und Visualisierung des Datenmaterials ergänzend Codebäume erstellt. Die im Rahmen der Codebäume verwendeten Codes wurden einerseits in Orientierung an den Leitfaden gewählt (u.a. subjektives Verständnis von Gesundheitskompetenz, Finden von Gesundheitsinformationen, Verstehen von Gesundheitsinformationen, Einschätzung von Gesundheitsinformationen, Nutzung von Gesundheitsinformationen, präferierte Informationsquellen, Umgang mit Informationen im Verlauf der Krankheit) und andererseits aus dem Datenmaterial (in vivo codes) abgeleitet. Alsdann wurden den Codes entsprechende Textpassagen aus dem Datenmaterial zugeordnet und anschließend analysiert und interpretiert (Schaeffer/Müller-Mundt 2002). Die Ergebnisse wurden im Team diskutiert und validiert.

3 Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen

3.1 Zum Verständnis von Gesundheitskompetenz

In einem ersten Themenblock wurden die Fokusgruppenteilnehmer*innen danach befragt, ob ihnen der Begriff ‚Gesundheitskompetenz‘ bekannt ist und was sie subjektiv unter ihm verstehen. Auf diese Frage machte sich in den Fokusgruppen zunächst Ratlosigkeit breit. In der Regel rührte sie daher, dass der Begriff Gesundheitskompetenz unbekannt war und die meisten Teilnehmer*innen sich folglich wenig unter ihm vorstellen konnten. Dabei zeigten sich keinerlei Unterschiede zwischen den beiden professionell organisierten Fokusgruppen und den natürlichen, über die Selbsthilfe rekrutierten und definierten Gruppen wie die folgenden Textstellen exemplarisch verdeutlichen:

„(Gesundheitskompetenz) – nein, habe ich überhaupt noch nie gehört.“ (FG 4/146)

„Nein, davon habe ich noch nichts gehört.“ (FG 8/61)

„Ich hab erst mal keine Vorstellung.“ (FG 2/89)

„Also ich kann ... mit diesen beiden Begriffen, also ‚Gesundheit‘ und ‚Kompetenz‘ zusammenhängend nichts anfangen, wenn jemand kompetent ist, ist er kompetent...“ (FG 2/95-97)

Nicht immer wurde die eigene Unkenntnis oder Ratlosigkeit so offen von den Fokusgruppenteilnehmer*innen zum Ausdruck gebracht. In einigen Gruppen wurde in Reaktion auf die Frage laut nachdenkend und assoziierend nach einer möglichen Wortbedeutung gesucht. Wie der nachfolgende Auszug aus einer der professionell organisierten Fokusgruppen zeigt, bezogen sich die Teilnehmer*innen dabei selten aufeinander, sondern griffen Stichworte oder Argumente der Vorredner*innen auf und ergänzten sie relativ willkürlich mit eigenen, meist anders gelagerten Assoziationen. Dazu ein Diskussionsauszug aus einer der Gruppen, der das illustriert:

„Gesundheitskompetenz? Die Fähigkeit, nicht auf die Krankheit schauen, sondern auf die Gesundheit und die Gesundwerdung.“ (FG 1/140-141)

„Ich hätte jetzt irgendwie an Apotheken gedacht oder an Krankenkassen.“ (FG 1/150)

„... , dass es eine Stelle gibt, die einen Weg aufzeigt, um gesund zu bleiben.... Irgendwie ein Büro.“ (FG 1/162-165)

„Ich würde eher sagen Vorsorge, dass man sich Informationen holt.“ (FG 1/174)

„Ich glaube, dass das so was wie ein Mieterverein ist, nur für Gesundheit...“ (FG 1/608)

Wie am letzten Diskussionsbeitrag zu sehen ist, erfolgten dabei auch wenig naheliegende begriffliche Assoziationen. Dies unterstreicht noch einmal, dass der Begriff Gesundheitskompetenz den Teilnehmer*innen unvertraut ist. Viele hörten sogar erstmals von ihm und wussten auch nach einer Erläuterung des Begriffs wenig mit ihm anzufangen – wie sich im Lauf der Diskussion immer deutlicher herauskristallisierte.

Nicht durchgängig waren die Äußerungen der Fokusgruppenteilnehmer*innen aber so fernliegend wie im letzten Diskussionsbeitrag. Vielfach lagen die Definitionsversuche näher am eigentlichen Begriffsverständnis. Dabei lassen sich folgende Argumentationstendenzen unterscheiden.

Gesundheitskompetenz als Expertise und Fähigkeit des Einzelnen

Zum einen wurde Gesundheitskompetenz dem Vorhandensein spezieller Expertise gleichgesetzt, wie der nachfolgende Diskussionsauszug zum Ausdruck bringt:

*„Wenn jemand kompetent ist, kennt er sich irgendwo oder in einem speziellen Gebiet gut aus..“
(FG 11/333-334)*

Zum anderen wurde Gesundheitskompetenz als persönliche Fähigkeit zum Umgang mit Gesundheitsfragen bzw. der eigenen Gesundheit verstanden:

*„... Also ich denke mir, dass (...) so die Fähigkeit (gemeint ist), sich gesund zu verhalten, was auch immer man unter gesund versteht.“ (FG 3/118-120)
„Also ich könnte mir vorstellen... dass gemeint ist, dass auch der Einzelne dafür verantwortlich oder kompetent ist, etwas für seine Gesundheit zu tun.“ (FG 9/70-73)*

Wie diese Zitate zeigen, wird Gesundheitskompetenz von einem weiteren Teil der Fokusgruppenteilnehmer*innen mehr oder minder als Fähigkeit verstanden, sich gesund verhalten und die eigene Gesundheit steuern zu können. Dabei wird die *Gesundheit* in den Blick genommen, nicht – wie in der Fachdiskussion – auf den *Umgang mit gesundheitsrelevanter Information* abgehoben. Auch diese definitorische Eingrenzung war den Teilnehmer*innen zunächst nicht vertraut. Daneben steht eine andere Argumentation, denn diese Sichtweise, bei der vor allem die persönlichen Fähigkeiten in den Blick genommen werden, stieß in den Fokusgruppen nicht durchgängig auf Zustimmung.

Gesundheitskompetenz als Verantwortung der Gesellschaft und der Professionals

Von anderen Teilnehmer*innen wurde dagegen auf die Kompetenz und Verantwortung der Gesellschaft und der Gesundheitsprofessionen verwiesen:

*„Also diese (Gesundheits-)Kompetenz gehört nicht nur zu uns, sondern auch zur Gesellschaft. Was man auch von der Gesellschaft erwarten kann...“ (FG 9/77-79)
„Diese Kompetenz sollte man eigentlich auch von seinem Arzt verlangen können.“ (FG 11/336)
„Die andere Seite, die Ärzte und die Pflege, die sollten auch daran arbeiten, Kompetenz zu erlangen und zu erhalten.“ (FG 7/178-179)*

Sehr deutlich wird hier betont, dass nicht nur die Eigenverantwortung des Individuums gefragt ist, sondern auch die Verantwortung der Gesellschaft und besonders des Gesundheitssystems bzw. die der darin tätigen Professionen und Berufe, die ihrerseits Kompetenz benötigen. Interessant ist, dass bei dieser Argumentation nur von Kompetenz (nicht Gesundheitskompetenz) gesprochen wird und relativ offen bleibt, ob hier Fachkompetenz oder die Kompetenz gemeint ist, Gesundheitskompetenz didaktisch gut vermitteln zu können. Schnell aber wird auf die unbefriedigende Information und Kommunikation besonders mit behandelnden Ärzt*innen abgehoben; darauf wird in einem späteren Abschnitt zurück zu kommen sein³.

Gesundheitskompetenz als Krankheitskompetenz

Daneben gibt es eine weitere, häufiger geäußerte Argumentation, nach der Gesundheitskompetenz mit Krankheit verbunden wird, also mit gestörter Gesundheit. Das dürfte sich dadurch erklären, dass ein Großteil der Fokusgruppenmitglieder unter chronischen Krankheiten leidet. Auch dazu exemplarisch einige Textauszüge, in denen auf die Frage danach, ob man den Begriff Gesundheitskompetenz schon gehört habe und was man mit ihm verbinde, u.a. als Antwort erfolgt:

„Gehört schon. Aber was habe ich damit in Verbindung gebracht? Da muss ich überlegen. Ich glaube, selbst auch Kompetenzen zu haben, was meine Krankheit betrifft...“ (FG 12/5-6)
„...dass man seine eigene Krankheit managen kann.“ (FG 2/92-93)

Ein solches krankheitsbezogenes Verständnis, nach dem Gesundheitskompetenz mehr oder weniger als Krankheitskompetenz verstanden wird, ist in allen Gruppen zu finden. Es ist aber vor allem für die über die Selbsthilfe rekrutierten Gruppen charakteristisch, in denen die Teilnehmer*innen sich gezielt über eine spezifische Krankheit zusammen gefunden haben. Zuweilen wurde Gesundheitskompetenz noch zugespitzter als *Fähigkeit zur Compliance* verstanden. Auch dazu zwei Textauszüge:

„...vielleicht, wie man regelmäßig seine Pillen einnimmt? Wie heißt das schöne Wort: Compliance?“ (FG 3/79)
„Also ich hab Gesundheitskompetenz eigentlich immer eher so verstanden: Wie kümmere ich mich um Erkrankungen? Gehe ich zum Arzt, wenn ich Beschwerden habe und nutze ich auch die Vorsorgen zum Beispiel?“ FG 4/233-235)

Diese Fokusgruppenmitglieder verbinden den Begriff mit vorschritts- und regelmäßiger Me-

³ Bemerkenswert, dass im letzten Zitat die Pflege Erwähnung findet, denn sonst stehen fast ausschließlich die Ärzt*innen im Blickfeld der Diskutant*innen.

dikamenteneinnahme, Aufsuchen von Ärzt*innen bzw. des Medizinsystems bei Gesundheitsbeschwerden, Teilnahme an Vorsorge – kurz mit der Erfüllung der unterschiedlichen Anforderungen, die die traditionelle Patientenrolle mit sich bringt.

Gesundheitskompetenz als Informationskompetenz

Eher als Ausnahme wird Gesundheitskompetenz auch mit dem Verständnis von Information und der Suche nach Information in Verbindung gebracht. Auch dabei zeigen sich unterschiedliche Facetten:

„...wie man die Sachen versteht, die von Ärzte-seite an einen herangetragen werden, was man hat.“ (FG 4/153-154)

„Kompetenz heißt ja auch eigentlich ein informierter Patient (zu sein), aber informierte Patienten sind bei Ärzten nicht gern gesehen.“ (FG 4/184-185)

Der erste Textauszug weist ebenfalls eher in Richtung Compliance und zielt vor allem auf das Verständnis ärztlicher Information, wie es auch die traditionelle Patientenrolle vorsieht. Dagegen unterliegt dem zweiten Textauszug ein Verständnis, das nicht auf passives Verhalten, sondern aktives Handeln, Teilnahme, Ko-Produktion und eine andere, eher symmetrische Arzt-Patient-Interaktion setzt. Aber dieses Verständnis der Patientenrolle stößt – wie der nachgeschobene zweite Halbsatz zeigt – offenbar auf wenig positive Resonanz.

Auf einer ähnlichen Ebene zeigen sich Unterschiede, wenn Gesundheitskompetenz mit der Suche nach Information verbunden wird:

„...dass ich weiß, wie ich – wenn ich eine Diagnose bekommen habe – mir Informationen holen kann: wer für was zuständig ist, und und...“ (FG 10/53-54)

„Das wäre auch Gesundheitskompetenz, dass man Informationen bekommt.“ (FG 2/135-136)

Wird im ersten Textauszug unter Gesundheitskompetenz (auch) das Wissen darüber verstanden, wie Informationen *eingeholt und gesucht werden können*, so wird im zweiten Zitat der *Erhalt* von Information von jemand anderem betont. Auch hier steht einem Selbstverständnis als aktiv handelnde*r (Patient*in/Bürger*in) ein eher traditionelles passives Verständnis gegenüber. Es ist eher bei älteren als bei jüngeren Diskussionsteilnehmer*innen anzutreffen.

Zusammengefasst: Gesundheitskompetenz scheint ein eher der Fachdiskussion angehörender Begriff zu sein, der der Bevölkerung wenig vertraut ist und ganz unterschiedlich gelagerte Assoziationen auslöst. Vielfach liegen sie fern vom Verständnis der Fachdiskussion. Bemerkenswert ist zudem die tragende Rolle und die Verantwortung, die dem Gesundheitswesen und den in ihm tätigen Professionen – besonders den Ärzt*innen – zugeschrieben werden.

3.2 Schritte der Informationsverarbeitung

In einem weiteren Themenblock wurden die Fokusgruppenteilnehmer*innen nach den Schritten der Informationsverarbeitung gefragt, konkret danach, wie sie Information suchen und finden und welche Erfahrungen sie mit der Verständlichkeit, der Beurteilung und der Nutzung von Gesundheitsinformationen gesammelt haben.

Motivation zur Suche nach Information

Per se, also ohne einen konkreten Anlass ausgelöst etwa durch eine Gesundheitsstörung, oder ein Krankheitssymptom oder aber den Verlust von Vertrauen in den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin (siehe Kapitel 3.3.1), suchen wenige Teilnehmer*innen der Fokusgruppen nach gesundheitsrelevanter Information. Jedenfalls berichten sie nicht darüber. Auch wenn nach der Relevanz von Gesundheitsinformation im Alltag gefragt wird, etwa zur Ernährung oder aber der Gesundheitserhaltung im alltäglichen Leben, bleiben die Antworten karg, was noch einmal darauf deutet, dass gesundheitsrelevante Informationen für die Befragten im wesentlichen ‚Gesundheitsstörungsinformation‘, also Krankheitsinformation sind. Die hohe Bedeutung und die Vieldimensionalität von Gesundheit werden nicht thematisiert, was als Hinweis darauf gedeutet werden kann, dass sie den Diskutant*innen wenig präsent sind – ein Eindruck, der sich durch alle Gruppen zieht.

Ein weiteres, ebenfalls in allen Gruppen zu beobachtendes Phänomen ist, dass wenig zu den Beweggründen der Suche und zum eigenen Suchverhalten ausgeführt wird. Auf die Frage nach der Motivation und dem ‚wie‘ der Informationssuche werden spontan Informationsquellen angeführt, also das ‚wo‘ der Suche dargelegt (ausführlicher siehe Kapitel 3.3):

„Meine Frau..“ (FG 4/401)

„Internet“ (FG 4/402)

„Selbsthilfeforen...“ (FG 4/404)

Anschließend springen die Ausführungen oft assoziativ zu einzelnen Erfahrungen mit diesen Quellen, meist zu Arzterfahrungen oder Interneterfahrungen und zu vielen kleinen Episoden, die nur mittelbar mit der Suche nach Information zusammenhängen, sich immer weiter vom Thema entfernen und rasch zu ganz anderen Aspekten führen. Fragt sich, wie sich dies erklärt, ob auch diese Frage auf Irritation stößt und ihr daher ausgewichen wird oder ob das Gespräch auf die aus Sicht der Diskutant*innen relevanten Themen geleitet wird? Wichtig ist diese Frage aus inhaltlichen Gründen, denn dieses assoziative Kommunikationsverhalten könnte darauf deuten, dass die mit der Informationssuche verbundenen Herausforderungen wenig bewusst und reflektiert sind. Zugleich ist sie aus methodischen

Gründen bedeutsam, denn das Diskussionsverhalten deutet auch an, dass das Informationssuchverhalten nur schwer direkt abfragbar zu sein scheint und vermutlich über thematische Umwege erfragt werden sollte.

Doch auch zu den anderen Dimensionen der Informationsverarbeitung – Verstehen, Beurteilen, Anwenden – sind die Beiträge in den Fokusgruppen eher ertragsarm. Schauen wir dies zunächst für die Dimension 'Verstehen' an.

Verstehen von Information

Betrachtet man die Diskussionsbeiträge zu diesem Thema ist auffällig, dass der Zusammenhang von Verstehen und dazu nötigen literalen Fähigkeiten⁴ den Teilnehmer*innen spontan nicht in den Sinn kommt und ebenso wenig, dass das Verstehen von Information an Grenzen literaler oder funktionaler Fähigkeiten scheitern könnte. Beides wird daher nicht thematisiert.

Eine Ausnahme stellen Verweise auf das Alter dar, konkret darauf, dass es mit zunehmendem Alter, ausgelöst durch sensorische und kognitive Veränderungen wie z.B. ein vermindertes Sehvermögen oder nachlassende Aufmerksamkeit, immer schwieriger wird, *Sachen zu lesen und zu verstehen* (FG 8/662). Daher halten die Diskutant*innen der Fokusgruppen es für sehr wichtig, Gesundheitsinformationen auf die Rezeptionsgewohnheiten älterer Menschen zuzuschneiden, also:

„Informationen quasi auch so anzupassen, das ältere Leute es auch verstehen.“ (FG6/448-449)

Abgesehen von älteren Menschen bzw. altersbedingten Schwierigkeiten bei der Rezeption von Information werden in den Fokusgruppen keine anderen Gruppen thematisiert, bei denen funktionale oder literale Grenzen das Verstehen von Information begrenzen könnten. So kommen etwa Menschen mit Migrationshintergrund oder mit Fluchterfahrung und damit sprachliche Barrieren bei dem Verstehen von Information nicht zur Sprache. Auch Menschen mit kognitiven Einschränkungen/Behinderungen und begrenzten literalen Fähigkeiten werden nicht erwähnt.

Stattdessen werden andere Aspekte diskutiert, wenn es um das Verstehen von Information geht. Dabei wird von den Diskutant*innen zwischen zwei Arten von Information unterschieden, nämlich zwischen *persönlicher bzw. mündlicher* und *schriftlicher Information*.

⁴ Ihnen kommt in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung und in den Untersuchungen zur Gesundheitskompetenz hohe Bedeutung zu.

Verstehen persönlicher, mündlicher Information

Der persönlichen Information kommt aus Sicht der chronisch erkrankten Diskutant*innen prioritäre Bedeutung zu. Anders als Befunde anderer Untersuchungen zeigen (ex. Baumann/Czerwinski 2015; Haslbeck 2009; Rossmann et al. 2018), betont ein Teil der von uns befragten Fokusgruppenteilnehmer*innen, dass im persönlichen Gespräch – hier wird erneut vornehmlich die Kommunikation mit Ärzt*innen thematisiert – Gesundheitsinformationen meist gut verstanden werden. Ein ebenso großer Teil bestreitet dies allerdings und beklagt Verständnisschwierigkeiten. Überwiegend werden diese auf die Verwendung von medizinischen Fachausdrücken – besonders seitens der Ärzt*innen – zurückgeführt, was sich vor allem bei der Erklärung komplexer Sachverhalte einschränkend bemerkbar macht (siehe dazu Abschnitt 3.3.1).

Viele Fokusgruppenteilnehmer*innen betonen, dass sie in solchen Fällen aktiv um Erläuterung und um laienverständliche Ausdrucksweise bitten oder sich für die Klärung offener Verständnisfragen einsetzen. Andere holen wiederum Unterstützung im Familien- oder Freundeskreis ein, wenn sie Information nicht verstehen (siehe Kapitel 3.3.4). Zuweilen wird sogar im sozialen Netz gezielt nach Personen gesucht, denen fachliche Kompetenz unterstellt werden kann und an die man sich gezielt mit Nachfragen wenden kann:

„Also wie kann ich besser verstehen? Indem ich Leute suche oder kennenlerne (...), die fachliche Kompetenzen haben, um dann da nachzufragen.“ (FG 1/1279-1281)

Mag die hier geschilderte Strategie – Suche nach fachlich kompetenten Personen – nicht die gebräuchlichste sein; sie unterstreicht, dass chronisch Erkrankte erhaltene Informationen über ihre Krankheitssituation, Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten etc. verstehen möchten und sich aktiv dafür einsetzen, dies zu ermöglichen.

Verstehen schriftlicher Informationen

Schriftliche Gesundheitsinformationen haben aus Sicht der Diskutant*innen ebenfalls hohen Stellenwert, rangieren in der Hierarchie aber bemerkenswerterweise hinter persönlichen, mündlichen Informationen. Interessant ist zudem, dass das Verstehen schriftlicher Informationen, etwa von Beipackzetteln oder Antragsformularen, von den Fokusgruppenteilnehmer*innen als schwieriger dargestellt wird. Vor allem Beipackzettel und Antragsformulare sind immer wieder Thema in den Fokusgruppen.

„Die meisten Beipackzettel versteht man ja einfach nicht. Das ist es ja. Mir reicht schon ein Beipackzettel. (Wenn du den gelesen hast), hast du zwanzig andere Fragen, aber weißt nicht über dein eigenes Medikament Bescheid.“ (FG 1/1492-1497)

„Ja die Beipackzettel, da sind ja alle Informationen drin, aber das liest sich keiner durch, viel zu kompliziert.“ (FG 3/904-906)

Wie diese Auszüge zeigen, enthalten die Medikamentenbeipackzettel, die hier als Beispiel für schriftliche Information herangezogen werden, nach Ansicht der Diskutant*innen zu viele Informationen, sind zu unübersichtlich und dramatisierend. Kritisiert wird außerdem, die rein rechtlich motivierte Darstellung in den Packungsbeilagen von Medikamenten (siehe auch Haslbeck 2009; Schaeffer et al. 2007). All dies hat zur Folge, dass Beipackzettel und auch andere (unverständliche) schriftliche Information nicht verstanden und häufig erst gar nicht gelesen werden.

Ähnliche Kritik wird auch an Antragsformularen geübt, die den Diskutant*innen zufolge viel zu bürokratisch und daher unverständlich sind. Auch dazu ein Diskussionsauszug:

„Und die Anträge und Bescheinigungen oder so. Die sollten mal in Deutsch sein, also deutsch verständlich - nicht bürokratisch verständlich. (...) Manchmal stehe ich davor und denke, was wollen die jetzt eigentlich von mir?“ (FG 10/1178-1180)

Antragsformulare und generell schriftliche Information so zu verfassen, dass sie leicht zu erfassen und verstehen sind, halten die Diskussionsteilnehmer*innen für sehr wichtig. Dazu gehören die Verwendung einfacher Sprache, die Reduzierung auf die wichtigsten Inhalte (*„weniger ist mehr“ (FG 1/1530)*) eine angemessene Schriftgröße, damit auch ältere Menschen oder Menschen mit Sehbehinderung sie lesen können, und eine grafische Veranschaulichung von Informationen.

Zudem halten die Diskutant*innen eine Qualitätsprüfung schriftlicher Informationen für sinnvoll, um die Verständlichkeit und auch die Zuverlässigkeit schriftlicher Gesundheitsinformationen zu erhöhen, wie das nachfolgende Zitat zeigt:

„Es fehlt eine Qualitätsprüfung vom Informationsgehalt. Und das so zu schreiben, dass man merkt, die Leute verstehen das.“ (FG 2/1147-1148)

Mit den hier faktisch geforderten Nutzertestungen dürfte in der Tat gelingen, die Verständlichkeit und Nutzerfreundlichkeit von schriftlichen Informationen zu verbessern.

Einschätzen von Information

Gesundheitsrelevante Informationen einzuschätzen und zu beurteilen, ist nach Aussage der Fokusgruppenteilnehmer*innen besonders schwierig⁵. Das gilt vor allem für schriftliche Information in den Medien und im Internet. So ist aus ihrer Sicht schwer zu erkennen und

⁵ Dies deckt sich mit den Ergebnissen des deutschen Health Literacy Surveys (HLS-GER), denn auch hier hatte mehr als die Hälfte der Befragten (57,4 %) erhebliche Schwierigkeiten gesundheitsrelevante Informationen einzuschätzen. Als besonders herausfordernd empfanden es die Befragten, zu beurteilen, ob Informationen in den Medien vertrauenswürdig sind (Schaeffer et al. 2016).

einzuordnen, woher die Information kommt, wer Absender*in und Autor*in ist und welches die dahinter stehenden (oft versteckten) Interessen sind.

Auch das stetig wachsende Informationsangebot stellt eine große Herausforderung dar. Es erleichtert den Diskutant*innen zwar, sich schneller und einfacher zu informieren, trägt aber auch zur Verunsicherung bei und erfordert zudem ein hohes Maß an Urteilsfähigkeit, um Informationen bewerten und ‚Wahrheiten und Halbwahrheiten‘ (FG 11/422-424) unterscheiden und filtern zu können. Ähnlich ist es mit der Beurteilung von sich widersprechenden Informationen:

„Also das Beurteilen finde ich manchmal schwierig, weil es gibt immer diese Meinung und diese Meinung (...) deswegen ist es manchmal wirklich schwierig zu beurteilen, was ist jetzt für mich gut oder nicht, mache ich das jetzt.“ (FG 3/289-293)

Dieses Zitat bringt die mit der Einschätzung von Information verbundenen Schwierigkeiten gut zum Ausdruck. Um diese Schwierigkeiten handhaben zu können, haben einige Fokusgruppenteilnehmer*innen spezielle Kontrollstrategien entwickelt. So prüfen sie beispielsweise das Impressum oder die zugrunde liegende Evidenz der Information, damit sie die Vertrauenswürdigkeit der Information einschätzen können.

„Ich gucke immer im Impressum, wer dahinter steckt.“ (FG 10/1304)
„Ich schaue dann, sind das Informationen, die auf Studien basieren, die irgendwelchen Erfahrungswert haben aus der (...) Medizin oder sind sie eher aus dem Bereich Naturheilkunde oder Homöopathie (...).“ (FG 3/276-280)

Solche Überprüfungen sind jedoch eher die Ausnahme. Überwiegend wird versucht – so betonen die Diskutant*innen – beim Umgang mit Informationen aus den Medien und dem Internet ‚vorsichtig‘ (FG 11/417) zu sein und ‚aufzupassen‘ (FG4/498).

Anwenden von Information

Wichtig war außerdem zu erfahren, ob und wie gesundheitsbezogene Informationen von den Diskutant*innen verwendet werden bzw. wie sie zur Entscheidungsbildung genutzt werden. Diese Frage ist leichter gestellt als beantwortet, denn damit Informationen genutzt werden können, müssen sie in das vorhandene Wissensrepertoire aufgenommen und integriert werden. Erweisen sie sich dabei als nicht anschlussfähig, ist das schwierig. Gelingt dieser Schritt, steht aber ein weiterer an, denn dann müssen die neuen Informationen auf die gegebene Problem- und Entscheidungssituation übertragen und für deren Lösung nutzbar gemacht werden und dazu müssen sie in handlungspraktisches Wissen übersetzt werden. Auch das ist ein nicht einfacher Schritt, der leicht Überforderungen hervorrufen kann, so etwa, wenn dabei komplexe fachliche Sachverhalte zu beurteilen sind oder sperriges Fachwissen handlungspraktisch wirksam werden soll.

Ein Großteil an (Lebens-)Entscheidungen wird zudem nicht auf der Basis solcher ‚rational choice‘ Kriterien gefällt, sondern erfolgt eher emotional-intuitiv (Burkart 2018; Thielhorn 2008) und dies ist besonders in plötzlich entstehenden und/oder unüberschaubaren Situationen der Fall, in denen keine klaren rationalen Entscheidungskriterien zur Verfügung stehen.

Uns interessierte, wie sich dies aus der Perspektive der Erkrankten darstellt, denn auch sie befinden sich immer wieder in solchen unüberschaubaren Situationen und müssen dennoch entscheiden, auch über Sachverhalte, die für sie nicht in Gänze zu überblicken sind. Nochmals: wie sie dann handeln und entscheiden und dabei mit gesundheitsrelevanten Information umgehen – das sollte in diesem Teil diskutiert werden.

Einigkeit scheint unter den Diskutant*innen darin zu herrschen, dass die Zeiten, in denen allein Ärzt*innen stellvertretend entscheiden und Patient*innen deren Votum akzeptieren, vorbei sind. Als Patient*innen wollen sie mitentscheiden bzw. selbst entscheiden, weil sie es sind, die mit der Krankheit leben müssen. Exemplarisch dazu ein Diskutant:

„Das muss ja im Endeffekt dann jeder wirklich für sich selbst entscheiden. Wie du schon sagst, (...) da lebe ich erst mal mit und gucke dann, was ist. Kann kein Arzt der Welt sagen: mach das jetzt. Muss ja jeder für sich selbst entscheiden.“ (FG 1/709-712).

Dieser Diskussionsauszug bringt zum Ausdruck, dass mittlerweile selbstverständlich zu sein scheint, dass den Ärzt*innen nicht mehr die alleinige Entscheidungsverantwortung zukommt, sondern die Patient*innen (mit-)entscheiden. Allerdings ist hier in Rechnung zu stellen, dass überwiegend Mitglieder von Selbsthilfegruppen zu den Diskussionsteilnehmer*innen gehören. Denn vorliegenden Untersuchungen zufolge herrscht gegenüber dem Thema ‚Shared Decision Making‘ keine durchgängig befürwortende Einstellung in der Bevölkerung (Bertelsmann Stiftung 2018a; Böcken et al. 2014). Auch in den Fokusgruppendifkussionen lässt sich eine gewisse Ambivalenz feststellen. Ähnlich ist es bei der Frage danach, wie die Entscheidungsfindung idealerweise verlaufen sollte; auch dazu gibt es keine einheitlichen Vorstellungen. Betont wird, dass jede*r einen eigenen Weg finden muss. Gleichwohl lassen sich bestimmte Umgangsweisen mit dieser keineswegs einfachen Situation identifizieren. Die erste lässt sich als *informationsbasierte Entscheidungsfindung* charakterisieren:

„Ich habe mir Informationen gesucht aus allen möglichen Quellen und habe dann für mich entschieden, es ist de facto die richtige Entscheidung.“ (FG 3/244-246)

Nach dieser Strategie wird – wie das Zitat zeigt – auf der Basis eingeholter und genutzter Informationen entschieden oder eine bereits getroffene Entscheidung im Nachhinein als richtig befunden und legitimiert. Recherchierte Informationen bilden hier die Grundlage der Entscheidungsfindung. Das geht aber nicht so weit, dass existente Qualitätsmaßstäbe für

die eingeholten Informationen Beachtung finden, denn sie sind – so die Fokusgruppendifkussionen – überwiegend nicht bekannt. Zwar wird teilweise versucht, die Qualität von Informationen zu beachten, dies jedoch auf der Basis eigener, eher laienhafter Kriterien. Eine zweite Umgangsweise basiert auf *Vertrauen und Menschenkenntnis*:

„Ich würde sagen, ich habe eine recht hohe Menschenkenntnis. (...) Da merkt man schon, ob jemand mir ins Gesicht schaut und etwas ernsthaft meint und wirklich sagt: so und so würde ich das machen (...).“ (FG 1/673-682)

Entscheidungsfindung beruht nach dieser Vorgehensweise weniger auf Informationserwerb und -nutzung, sondern darauf, dass der Informand oder die Informandin – vermutlich ein Arzt oder eine Ärztin oder ein Mitglied einer anderen Gesundheitsprofession – für vertrauenswürdig gehalten wird. Kriterium ist dabei die eigene Menschenkenntnis und die Einschätzung der Glaubwürdigkeit der Person, nicht der Information oder der Expertise des Informanden. Kann man den Informand*innen vertrauen, wird ihre Einschätzung (und Entscheidung) übernommen – eine Strategie, die dem herkömmlichen Interaktions- und Entscheidungsmuster entspricht. Nicht unähnlich ist eine weitere Umgangsweise, bei der nach dem *Bauchgefühl* entschieden wird:

„Ja, ich gehe da nach dem Bauchgefühl vor. So, wenn ich denke ‚ok, das ist gut jetzt‘ – dann mache ich das auch.“ (FG 3/299-300)

Handeln nach dem Bauchgefühl, richtiger gefühlsmäßiges, intuitives Entscheidungshandeln ist keineswegs selten und kommt dann besonders häufig zum Tragen, wenn – wie erwähnt – keine ‚objektiven‘ Entscheidungsgrundlagen und -kriterien vorhanden sind, gleichwohl aber entschieden werden muss. Ein nicht unerheblicher Teil an Alltagsentscheidungen erfolgt nach diesem Muster und basiert nicht unbedingt auf zuvor eingeholter und genutzter Information, sodass hier ein im täglichen Leben übliches Handeln sichtbar wird.

Zusammenfassend zeigt dieser Abschnitt, dass Gesundheitsinformationen eher anlassgebunden – oft bei einer Gesundheitsstörung oder im Krankheitsfall – eingeholt werden. Deutlich wird auch, dass sich das Informationsverhalten von Menschen mit chronischer Krankheit und generell von Patient*innen verändert – sie wollen informiert sein und sie wollen erhaltene Information verstehen und nachvollziehen können. Gleichzeitig trifft nur auf einen Teil der Diskutant*innen zu, dass sie kompetent und reflektiert mit Informationen umgehen und auf der Basis von fundierten Informationen über gesundheitliche Belange entscheiden. Das hat – wie die Ausführungen gezeigt haben – unterschiedliche Ursachen. Oft ist die erhaltene Information unverständlich und zu kompliziert. Vielfach kann sie nicht dekodiert und eingeschätzt werden oder ist ihre handlungspraktische Relevanz nicht erkennbar und aus all diesen Gründen kann und wird sie nicht immer zur Entscheidungsfindung genutzt.

Diese folgt häufig eher emotionalen und weniger ‚objektiv-sachlichen‘ Kriterien oder rationalen Erwägungen, was bei tragweiten Gesundheitsentscheidungen nicht ohne Risiko ist. Doch weniger das ist in diesem Kontext wichtig zu erörtern, als vielmehr die Tatsache, dass das Handeln der Erkrankten anderen Relevanz- und Entscheidungskriterien folgt als vielfach unterstellt und diese Dissonanz größerer Beachtung bedarf.

3.3 Informationsquellen

In einem weiteren Themenblock wurden die Diskutant*innen danach gefragt, welches ihre wichtigsten Informationsquellen sind. Diese Frage traf – anders als die vorangegangenen in allen Fokusgruppen auf reges Interesse und sehr lebendige Auseinandersetzungen, ebenso auf eine Vielzahl an positiven wie negativen Erfahrungsberichten. Bemerkenswert ist vorab ein weiteres: quer durch die Fokusgruppen zeigte sich, dass zwar keine eindeutige Hierarchie an Quellen existiert, dennoch sind *die Ärzt*innen* aus Sicht der Diskutant*innen die wichtigste Anlaufstelle und Informationsquelle, relativ dicht gefolgt vom Internet, Selbsthilfegruppen und dem sozialen Netz: der Familie, Freunden und Bekannten. Die Auflistung weist damit Ähnlichkeiten zu den Befunden vorliegender quantitativer Untersuchungen auf – auch in ihnen werden die Ärzt*innen oft als wichtigste Informationsinstanz benannt. Die Bedeutung des Internets wird dort allerdings meist geringer eingeschätzt: es rangiert oft erst an vierter oder späterer Stelle (Baumann/Czerwinski 2015; Marstedt 2018; Schaeffer et al. 2016; Schaeffer et al. 2017). Die Auflistung bestätigt damit – nebenbei bemerkt – nochmals, dass mündliche face to face Information für die befragten Menschen mit chronischer Erkrankung nach wie vor überaus hohen Stellenwert hat.

3.3.1 Der Arzt als Informationsquelle

Auch für die meisten Fokusgruppenteilnehmer*innen sind die behandelnden Ärzt*innen, sei es Haus- oder Fachärzt*innen, die wichtigste Informationsinstanz bei Gesundheitsfragen, wie die nachfolgenden Textausschnitte exemplarisch zeigen:

„Für mich ist mein Hausarzt die erste Adresse, weil wir uns gut zusammen gerauft haben.“ (FG 10/185)

„Also intensiv kann ich die Informationen nur vom Arzt bekommen.“ (FG 6/112-114)

Hier klingt an, was durch andere Fokusgruppenteilnehmer*innen bestätigt wird: Ärzt*innen haben sehr hohe Bedeutung als Informationsquelle und das Vertrauen zu ihnen und in ihre Glaubwürdigkeit und Informationskompetenz ist groß. Man kann sogar noch weitergehen: Wenn ein gutes Verhältnis zu Ärzt*innen besteht, sind sie nicht nur erste Informationsquelle;

vielmehr bleiben die Patient*innen ihnen auch ‚treu‘, folgen der Aufklärung und den Behandlungsvorschlägen und suchen selten weiter an anderer Stelle nach Information. Bei dieser Einschätzung lassen sich Altersunterschiede feststellen: je älter (und kranker) die Personen sind, desto eher ist diese Einstellung anzutreffen.

Wichtig ist an dieser Stelle zudem, sich erneut in Erinnerung zu rufen, dass die Mehrzahl der Fokusgruppenteilnehmer*innen unter einer chronischen Krankheit leidet und Gesundheitsinformation in der Regel mit Krankheitsinformation gleichsetzt. Auch dies dürfte die bedeutsame Rolle der Ärzt*innen als Informationsinstanz erklären.

Doch nicht immer bleiben die behandelnden Ärzt*innen auf Dauer die wichtigste Informationsquelle. Auch dazu ein Zitat:

„Für mich ist die erste Anlaufstelle auch der Arzt. Aber wenn der nicht weiter weiß und dich mit der neuen Diagnose zum nächsten Arzt schickt und der nächste dich wieder zum nächsten Arzt schickt, dann bist du ja irgendwann auch selbst ratlos und dann fängst du an, im Internet diesen Diagnose-spiegel einzugeben, um überhaupt zu wissen, was steht denn da drauf und mit was hat er dich denn da weiter geschickt.“ (FG 1/316-320).

Ratlosigkeit und Verunsicherung sind oft ausschlaggebend dafür, sich auf die Suche zu begeben und andernorts nach Information zu suchen. Sie können durch ärztliche Weiterverweise und dadurch ausgelöste Suchbewegungen im Gesundheitssystem oder fachliche Unsicherheit hervorgerufen werden. Besonders wenn die Zeit bis zur endgültigen Diagnose sich lange hinzieht und durch immer neue Diagnosevermutungen charakterisiert ist – was keineswegs selten ist – zieht dies meist belastende Unsicherheit nach sich. Sie wiederum kann zur Folge haben, dass andere Informationsinstanzen hinzugezogen werden – sei es, dass im Internet zu suchen begonnen wird oder andere Ärzt*innen angelaufen werden: *„Ich hole mir dann eine zweite Meinung ein“ (FG 6/130)*. Vor allem von Patient*innen mit schwierigen, komplexen Problemlagen ist diese Einschätzung häufiger zu hören, ebenso: *„Ein Arzt reicht nicht mehr“ (FG 4/227-228)*. Nicht selten haben sie das Gefühl, ihre Ärzt*innen seien nur noch in der Lage, *‚Standarderkrankungen zu erkennen und beherrschen‘ (FG 11/189)* und begeben sich deshalb auf die Suche nach weiterer Expertise und auch nach Information.

Fragen wir deshalb an dieser Stelle, was aus Patient*innensicht die zentralen Auslöser für die Hinzuziehung anderer Informationsquellen sind oder umgekehrt, was eine gute Arztbeziehung und -kommunikation ausmacht.

Exkurs: Auswirkungen der Arzt-Patienten-Beziehung auf das Informationsverhalten

Insgesamt lassen sich über alle Fokusgruppen hinweg folgende Aspekte ausmachen, die die Suche nach weiteren Informationsinstanzen motivieren oder im positiven Fall eine gute Arztkommunikation auszeichnen: Vertrauen, Zeit, Kompetenz/Expertise sowie verständliche und verständnisvolle Kommunikation.

Vertrauen

Als Dreh- und Angelpunkt der Beziehung zum Arzt oder zur Ärztin gilt aus Sicht der Befragten das Vorhandensein von *Vertrauen*. Es wird als Voraussetzung für Compliance angesehen, wie das nachfolgende Zitat zeigt:

„Wenn ich einen vernünftigen Hausarzt hab, zu dem ich Vertrauen habe, dann mach ich, was der sagt.“ (FG 8/511-512)

Vertrauen bildet aus Nutzer*innensicht zudem die Grundlage der Beziehung zum Arzt oder zur Ärztin und auch der Kommunikation:

„Ich finde man soll Vertrauen zu seinem Arzt haben (.) und wenn das Vertrauen nicht besteht (..), dann sollte man den Arzt wechseln.“ (FG 9/492-494)

„Für mich ist sehr wichtig, dass ich Vertrauen zu dem Arzt habe (...). Da muss wirklich eine Vertrauensbasis sein (...). Das ist der Punkt, wo ich den Arzt wechseln würde, wenn ich merken würde, (...) der kommt ja nur rein und guckt schon halb auf die Uhr. Wann kann ich jetzt hier wieder raus? Dann kann ich auch auf Wiedersehen sagen.“ (FG 1/538-543)

Die Textauszüge unterstreichen, welche hohe Bedeutung Vertrauen aus Patient*innensicht hat. Fehlt nämlich Vertrauen, sollte ein Abbruch der Beziehung bzw. ein Arztwechsel in Betracht gezogen werden – eine Einschätzung, die in den Fokusgruppen auf häufige Zustimmung stößt. Bemerkenswerterweise wird in keiner Fokusgruppe thematisiert, wie Vertrauen hergestellt oder wie Vertrauensverlust repariert werden kann. Vertrauen wird schlicht als Voraussetzung einer tragfähigen Arztbeziehung angesehen – richtiger: sogar als zwingend gegebene Voraussetzung, die unabhängig vom eigenen Handeln und zudem fragil ist.

Dazu, wodurch Vertrauen verloren gehen kann, findet sich im zweiten Zitat ein Hinweis. Entscheidende Bedeutung kommt ausreichender *Zeit* für die Patient*innen und die Patientenkommunikation zu. Fehlt sie, beginnt die Vertrauensbasis brüchig zu werden und droht schlussendlich eine Beendigung des Arztkontaktes. Zeit bildet somit eine wichtige Dimension bei der Herstellung und Aufrechterhaltung von Vertrauen - ein Aspekt, auf den zurückzukommen sein wird.

Nicht weniger wichtig ist in diesem Kontext, dass durch Zweifel an der Vertrauenswürdigkeit Unsicherheit und auch Hilflosigkeit entstehen und sie sind oft ausschlaggebend dafür, dass Patient*innen sich selbst auf die Suche nach Information durch andere Quellen begeben:

„Also, wenn das Vertrauen fehlt oder wenn da Hilflosigkeit ist, weil ich keine Diagnose bekomme, dann fängt man an, zu suchen.“ (FG 2/638-639)

„(...) wenn die Unsicherheit kommt, fängt man an zu suchen. Wenn man nicht weiter weiß und (...) denkt: so, du fühlst dich jetzt allein gelassen. Dann muss irgendwas passieren.“ (FG 2/648-651)

Interessant ist, dass eigenständige Informationssuche vielfach, wie diese Zitate zeigen, erst Ergebnis von Vertrauenskrisen oder -verlust ist. Faktisch deutet dies darauf, dass viele Fokusgruppenteilnehmer*innen unterschwellig doch noch einem traditionellen Verständnis der Patientenrolle anhängen, in der dem Gegenüber, hier dem Arzt oder der Ärztin, der aktive Part zugeschrieben wird. Erst wenn Ärzt*innen nicht die an sie gestellten Erwartungen erfüllen, wird eigenes aktives (Informations-)Handeln in Betracht gezogen. Eigenständige Informationssuche (und vermutlich auch aktive Beteiligung und Ko-Produktion) als Elemente einer modernen Patientenrolle werden aus Patient*innensicht also keineswegs als selbstverständliche Bestandteile ihres Handelns angesehen.

Kompetenz – Fachliche Überforderung

Ärztliche Kompetenz rangiert aus Sicht der Diskutant*innen auf nahezu gleicher Höhe wie Vertrauen in der Prioritätenliste.

„Ja also (...) da muss ich mich auch auf die Kompetenz der Ärzte verlassen (...) Vertrauen klar, Kompetenz sowieso.“ (FG 6/145-147)

Kompetenz wird in der Regel stillschweigend vorausgesetzt, schließlich ist sie der Grund, weshalb Ärzt*innen als Expert*innen (bei individuell nicht lösbaren Problemen) angelaufen werden. Erst, wenn Zweifel an der Kompetenz aufkommen, wird sie Patient*innen als wichtiges Qualitätskriterium bewusst:

„ (...) ich habe auch viel mit überforderten Ärzten Kontakt gehabt, die gar nicht wissen, was dahinter steckt hinter dieser Diagnose.“ (FG 1/411-413)

Erfahrungen wie diese, in denen Ärzt*innen als überlastet oder auch fachlich überfordert erlebt werden, nehmen in den Fokusgruppendifkussionen ebenfalls breiten Raum ein; dies meist in Gestalt von Berichten über eigene Erfahrungen, in denen es um unerkannte oder bagatellierte Symptome geht. Fast immer werden solche Zweifel zum empfindlichen Störfaktor der Beziehung zu den Ärzt*innen – wie in den Fokusgruppendifkussionen berichtet wird – und nicht selten münden sie in einem enttäuschten und auch bitteren Fazit:

„ (...) auf die Ärzte können Sie sich im Großen und Ganzen nicht verlassen.“ (FG 11/188-189)

Auch diese Enttäuschung löst u. U. eigene Informationssuche und Expertisierung aus:

„ ... *Man wird ja sein eigener Arzt.*“ (FG4/187)

Fachliche Überforderung wird von den Diskutant*innen vor allem bei niedergelassenen Allgemeinärzt*innen beklagt und kritisiert; Klinikärzt*innen (und partiell auch Fachärzt*innen) gelten als kompetenter. Interessant ist, dass diese Argumentation besonders häufig von jüngeren Patient*innen vertreten wird, ebenso von Menschen mit selteneren und komplexen Krankheitsbildern.

Andere, meist ältere chronisch Erkrankte, halten ihr allerdings entgegen, dass das Spezialisten- und Expertentum, wie es zunehmend vorherrsche, kritisch zu beurteilen sei, weil *„der ganze Mensch und das Menschliche aus dem Blick verloren geht“* (FG 1/500). Dem Kompetenzargument wird hier die Wichtigkeit des ‚Menschlichen‘ entgegen gehalten, womit auf die hohe Bedeutung von Empathie und Verständnis für Patient*innen und ihre Situation angespielt wird, auch darauf, dass der oder die Spezialist*in keinen Blick dafür hat, was es bedeutet, täglich mit einer Krankheit umgehen, ja mit ihr leben zu müssen.

Abgesehen von dieser Auseinandersetzung wurde das Thema ‚Zweifel an der Fachkompetenz der Ärzt*innen und daraus erwachsene Überforderung‘ in den Fokusgruppen für sehr bedeutsam erachtet und unterstrichen, wie entscheidend solche Zweifel und die mit ihnen einhergehende Verunsicherung für die Suche nach weitergehender Information aus anderen Informationsquellen und auch für Arztwechsel sind.

Zeit

Neben Vertrauen und Kompetenz nimmt das Thema *Zeit* – richtiger: Zeitmangel – einen breiten Raum in den Fokusgruppen ein. Wie ein roter Faden zieht sich die Klage über lange Wartezeiten auf einen Arzttermin und den Mangel an Zeit der Ärzt*innen für die Interaktion mit Patient*innen und besonders für eine ausführliche und verständliche Information und Kommunikation durch die Gruppendiskussionen. Die Kritik an der unzureichenden Zeit für Patient*innen ist nicht neu und wird seit langem in Untersuchungen speziell über die Qualität im Gesundheitswesen aus Patient*innensicht thematisiert (Stahl/Nadj-Kettler 2016). Dennoch scheint sich der Mangel an Zeit über die Jahre nicht gelindert zu haben, sondern eher immer weiter zuzuspitzen, so die Fokusgruppendiskussionen.

„Aber das ist ja nur zack zack: drei Stunden gewartet für fünf Minuten, dann hat man einen Zettel in der Hand mit einem Medikament und dann geht man wieder.“ (FG 4/816-818)

„Weil das alles Menschen sind (...), aber mit einem Arzt kann man sich nicht anständig unterhalten, der hat drei Minuten und dann ist er draußen.“ (FG 2/722-723)

„Aber der Arzt hat ja nie Zeit. Der steht schon auf, wenn man noch spricht.“ (FG 11/780)

Aussagen wie diese werden oft thematisiert. Die Kritik am Zeitmangel hat viele Facetten und wird als gravierende Qualitätseinbuße angesehen.

Bemerkenswert ist, dass dennoch viel Verständnis für die Zeitnöte der Ärzt*innen (auch der anderen Gesundheitsprofessionen) geäußert wird, denn die aus der Zeitknappheit erwachsene Überforderung ist für die Patient*innen unübersehbar:

„Ja meistens ist ja auch gar nicht die Zeit für Erklärung. Die sind ja so überfordert. Ich habe es jetzt vor Kurzem ja erlebt in dem Krankenhaus (...). Die laufen ja. Das Personal läuft praktisch. Die gehen nicht eines normalen Schrittes, sondern die LAUFEN immer.“ (FG 9/230-233)

Deshalb versuchen die Diskutant*innen meist, konstruktiv mit der misslichen Situation umzugehen und bemühen sich, beispielsweise durch gute Vorbereitung ihrerseits die engen Zeitfenster effektiv zu nutzen. Auch dazu exemplarisch zwei Textauszüge:

„Die haben keine Zeit. Ich habe (...) mir deshalb vorher meine Frage aufgeschrieben, um dann gezielt zu fragen. Aber trotzdem hatte ich nicht das Gefühl, dass ich alles weiß. Weil die sich überhaupt keine Zeit genommen haben für mich.“ (FG 1/417-421)

„Und dann hab ich viel gelesen darüber, wie man sich verhalten soll, wenn man zum Arzt geht. Am besten Notizen machen und die so abarbeiten beim Arzt. Hab ich das einmal gemacht, hatte einen Zettel. ‚Na, jetzt kommen Sie schon mit ´nem Zettel?‘ sagt er da. Sag ich, ‚Ja, ich will nicht was vergessen‘. Aber er macht sich lächerlich darüber.“ (FG 11/783-786)

Exemplarisch zeigen die Zitate, wie sehr Patient*innen darum bemüht sind, konstruktiv mit dem gegebenen Zeitmangel und den schlechten Kommunikationsbedingungen umzugehen. Umso frustrierter sind sie, wenn sie damit keinen Erfolg haben oder gar, wenn sie sich, wie das zweite Zitat zeigt, darin nicht ernst genommen sehen, sei es, dass sie nicht auf ‚offene Ohren‘ (FG 4/429) treffen oder ihre Bemühungen ironisch kommentiert werden. Zeitmangel konterkariert somit auch den Wandel der Patientenrolle.

Durch Erfahrungen wie diese bestärken Patient*innen zudem in einem eher traditionellen Patientenverhalten und vermitteln zudem den Eindruck, dass der proklamierte Rollenwandel hin zu ‚mündigen, informierten Patient*innen‘ zwiespältig ist, weil ein entsprechendes Verhalten unter Umständen mehr Nachteile als Vorteile beschert.

„Und dann ist man der schlimmste Patient, wenn man sich vorher schon informiert hat! Oh oh, die Erfahrung haben wir bestimmt alle schon mal gemacht, wenn man schon was weiß, und man zum Arzt geht, oh da hat man schon verloren.“ (FG 2/261-263)

Gleichzeitig ist es aus Sicht nicht weniger Fokusgruppenteilnehmer*innen aber unbedingt erforderlich, sich selbst ‚kundig zu machen‘ und zu informieren. Denn – so ein dritter Aspekt – zuweilen sind die Ärzt*innen nicht in der Lage, verständlich zu informieren.

Verständliche Kommunikation

Ein weiteres wichtiges Merkmal einer guten Beziehung zum Arzt oder der Ärztin stellt den Fokusgruppen zufolge verständliche Kommunikation dar. Sie ist – wie zuvor bereits thematisiert wurde (Kapitel 3.2) – keineswegs selbstverständlich. Kritisiert wird nach wie vor, dass

die Ärzt*innen sich zu abstrakt ausdrücken und zu viele Fachbegriffe verwenden. Zuweilen bleibt es nicht bei dieser Kritik, sondern wird vermutet, dass dies Absicht sein könnte, etwa um Compliance zu sichern:

„Wir sollen das nicht verstehen, deswegen auch die lateinischen Fachausdrücke. Der Patient wird dumm gehalten, um nicht kontra zu arbeiten oder da kontraproduktiv eigene Wege zu gehen (...).“ (FG 8/1010-1014)

Bemerkenswert ist dieser Textauszug nicht nur, weil er die seit Jahren bestehende Kritik am Fachjargon der Ärzt*innen wiederholt, sondern den Ärzt*innen zugleich unterstellt, ihn absichtlich zu verwenden. Doch so oder so, die Kritik an unverständlicher Ausdrucksweise zieht sich wie ein roter Faden durch die Fokusgruppen, weil sie die Kommunikation und Information behindert. Zuweilen wird das Thema in den Fokusgruppen allerdings kontrovers diskutiert. Betont wird, dass sich Ärzt*innen im Vergleich zu früher heute um verständlichere Ausdrucksweise bemühen:

„Ich stelle immer wieder fest, dass viele Ärzte sich mittlerweile bemühen, die deutschen Ausdrücke dafür zu sagen und sie nicht mehr so viel mit Fachausdrücken herumwerfen.“ (FG 1/370-372)

„So kenne ich das auch. Mein Hausarzt drückt sich immer klar und deutlich aus.“ (FG 1/373-374)

Zu verändern scheint sich jedoch nicht nur das Verhalten der Ärzt*innen, sondern auch das der Patient*innen und Nutzer*innen. Berichtet wird von einigen Fokusgruppenteilnehmer*innen, dass sie den Fachjargon nicht mehr stillschweigend hinnehmen, sondern Erläuterungen verlangen. Auch dazu einige Zitate:

„Wenn das – also sag ich mal – Lateinisch ist oder dies und jenes. Dann hake ich schon nach. (...)Es soll mir verständlich erklärt werden.“ (FG 11/686-691)

„Bei mir ist das so, wenn der Hausarzt oder Facharzt mit irgendwelchen Fachausdrücken durch die Gegend wirft, dann sage ich sofort: Was ist das? Wenn ich das nicht weiß, dann frage ich nach. Aber es gibt auch Leute, die haben Hemmungen nachzufragen.“ (FG 1/366-369)

Beide Zitate unterstreichen noch einmal, dass Patient*innen sich nicht mehr nur als stille Empfänger*innen von Informationen sehen, sondern ihre Diagnose und Behandlung verstehen möchten und dies auch zusehends von ihren behandelnden Ärzt*innen einfordern. Besonders nachdrücklich wird dies von Diskutant*innen vertreten, die Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind und sich intensiv mit ihrer Krankheitssituation und dem Versorgungssystem auseinandergesetzt haben.

Deutlich wird allerdings auch aus dem letzten Zitat, dass es nicht einfach ist, Ärzt*innen um Erläuterung zu bitten, denn dies verlangt, aus der herkömmlichen Patientenrolle hinauszutreten und dazu wiederum ist notwendig, traditionelle Norm- und Rollenvorstellungen abzuliegen und ‚Hemmungen abzubauen‘. Dies erfordert Überwindungen, die nicht leicht fallen. Auch in anderer Hinsicht möchten Patient*innen mehr Verständnis und wünschen sich einen anderen Kommunikations- und Umgangsstil:

„Sie müssen, sie müssen, sie müssen. Das ist auch so eine Sache (Zustimmung anderer Diskutant*innen). Besser ist natürlich ‚Versuchen Sie mal‘ oder ‚Sie könnten ja auch mal‘.“ (FG 4/578-579)

Wie hier betont wird, möchten Patient*innen und Nutzer*innen nicht nur Anweisungen erhalten, denen sie nachzukommen haben, sondern respektvoll als Person behandelt werden. Auch dahinter verbergen sich implizit andere Interaktionsvorstellungen als die traditionelle Patientenrolle sie vorsieht: steht hinter der Formulierung ‚Sie müssen‘ eine eher hierarchische, anweisende Interaktionsstruktur, so hinter ‚Sie könnten ja auch mal‘ eine eher partnerschaftliche, ko-produktive Beziehung, in der Patient*innen als Person gesehen und ihnen Vorschläge gemacht werden, über deren Nutzung sie selbst entscheiden. Auch hier in diesem Textauszug kommt also der Wunsch nach Veränderung der Patientenrolle und -interaktion zum Ausdruck, der – wie an anderen Stellen zuvor – auch hier vornehmlich als Erwartung an die Ärzt*innen artikuliert wird.

Summierend ist festzuhalten, dass Ärzt*innen aus der Sicht von Menschen mit chronischer Erkrankung nach wie vor die wesentliche Informationsinstanz und wichtigste Vertrauensperson darstellen, wenn es um Krankheitsfragen geht. Erst wenn Unzufriedenheit entsteht – ausgelöst durch unzureichende oder unverständliche Information, aufkommende Zweifel an der Glaub- und Vertrauenswürdigkeit, am Zeitregime oder der Kompetenz, beginnt eine eigenständige Suche nach Information und werden auch Arztwechsel in Betracht gezogen. Ansonsten scheint die Beziehung über weite Strecken dem herkömmlichen Muster der Arzt-Patienten-Beziehung zu gleichen. Ebenfalls deuten die Fokusgruppen auf eine Veränderung des Verständnisses der Patientenrolle; besonders bei jüngeren Patient*innengruppen. Diese Veränderung ist aber nach wie vor von Ambivalenzen umgeben und stößt zudem auf Widerstand, auch das zeigen die zurückliegenden Ausführungen. Denn willkommen fühlen sich die um Information und aktive Mitwirkung bemühten Patient*innen nicht durchgängig von ihren Ärzt*innen.

3.3.2 Das Internet als Informationsquelle

Eine weitere, wichtige Anlaufstelle für gesundheitsbezogene Informationen stellt das Internet dar. Für einige Diskutant*innen ist es mittlerweile sogar die Hauptinformationsquelle.

Doch in jedem Fall nimmt das Internet inzwischen – so der Tenor in allen Fokusgruppen – eine hohe Position in der Rangordnung der Informationsquellen ein. Dies dürfte dem niedrigschwelligen Zugang zum Internet geschuldet sein: das Internet ist überall und jederzeit verfügbar. Im Gegensatz zum persönlichen Kontakt ist die Informationssuche im Internet aus Sicht vieler Diskutant*innen weniger aufwändig, denn sie ist unabhängig von Zeit und Ort möglich, während man für den Arzt oder die Ärztin *„erst mal einen Termin kriegen“* (FG 1/2019) muss. Für einige Fokusgruppenteilnehmer*innen stellt die Suche im Internet daher mittlerweile den Ausgangspunkt der Informationsbeschaffung dar. Andere begeben sich wiederum ins Internet, um sich nach einem Arzt- oder Beratungstermin zusätzliche Informationen zu beschaffen und Verständnisschwierigkeiten oder offene Fragen zu klären. Für sie fungiert das Internet als ergänzende Informationsquelle. Auch das Bedürfnis nach Austausch und emotionaler Unterstützung führt zur Nutzung des Internets. Dies trifft vor allem auf Befragte mit chronischer Erkrankung und besonders mit wechselhaften Symptomen zu.

Doch gibt es auch zögerliche und auch ablehnende Stimmen zum Internet – besonders von Mitgliedern der älteren Generation. Manche Fokusgruppenteilnehmer*innen empfinden das Internet sogar als Quelle von Horrornachrichten und schreiben ihm vergleichsweise geringe Relevanz für die Suche von Gesundheitsinformationen zu.

Auf die Frage, wo im Internet gesucht wird, werden häufig folgende Internetseiten genannt: Google (und noch einmal Google), Wikipedia, Ärzteseiten (und *„nicht nur so einfache Erfahrungsberichte“* FG 11/482), krankheitsbezogene Foren, Seiten, auf denen Strukturinformation eingeholt und die Qualität von Einrichtungen verglichen werden kann. Gesucht wird nach Information zur Erklärung von Symptomen, zu Möglichkeiten der Selbstdiagnose, nach krankheits- und therapiebezogenen Informationen, nach Medikamenteninformation, neuen Studienergebnissen z.B. zur Erprobung neuer Medikamente, nach Struktur- und Qualitätsinformation, Erfahrungsberichten anderer Patient*innen und auch nach Trost und Rückversicherung.

Unspezifische Informationssuche im Internet

Wie die nachfolgenden Textauszüge zeigen, hat die Suche im Internet häufig zunächst ungezielten Charakter und dient den Befragten vor allem dazu, sich einen ersten Überblick über mögliche Erkrankungen zu verschaffen und eigene Symptome einzuordnen. Meist

wird dann mit Suchmaschinen oder Online-Nachschlagewerken, wie Google, Wikipedia oder Pschyrembel gestartet, von denen aus weitere Ratgeberseiten zugänglich sind und oft auch aufgesucht werden.

„Also ich bin sehr viel am Googeln und sehr viel bei Wikipedia. (...) Wenn M. irgendwie einen schrägen Husten hat, dann bin ich schon am Gucken, was kann das alles sein.“ (FG 3/233-237)

„Ich weiß nicht, (...) ich bin einfach so ins Netz gegangen und hab geguckt, was ich da finde.“ (FG 12/112)

„Bevor man sich da eine schlechte Nachricht von irgendjemandem holt, guckt man schnell noch mal überall nach. Was weiß ich: Google, Pschyrembel, Google verweist einen dann auf irgendwelche Ratgeberseite und so weiter und so fort.“ (FG 1/262-265)

Die Diskussionsauszüge lassen vermuten, dass das Internet, wenn ein gesundheitliches Problem manifest wird, oft zunächst, für eine erste, schnelle Informationssuche verwendet wird um auf diese Weise eine Orientierung und einen Anhaltspunkt zu erhalten. Dabei spielt die Einschätzung der gefundenen Informationen zunächst eine untergeordnete Rolle.

Das Internet als zusätzliche oder nachträgliche Informationsquelle

Auch später ist das Internet für viele Fokusgruppenteilnehmer*innen eine wichtige Anlaufstelle, dann, wenn sie das Gesundheitssystem – besonders Haus- oder Fachärzt*innen – kontaktiert haben und sie die dort erhaltenen Informationen unzureichend oder unverständlich finden. Sie nutzen das Internet dann zur Nachbereitung eines persönlichen Beratungs- oder Arzttermins, um vertiefende Informationen zu erhalten, alternative Behandlungsmöglichkeiten zu recherchieren oder Verständnisprobleme und Fragen, die sich aus dem Kontakt ergeben haben, zu klären.

„Als bei mir die Diagnose gestellt war, die Ärztin das gesagt hatte, bin ich ins Internet gegangen, hab geguckt, was bedeutet das? Also sie hat mir zwar einiges gesagt (...), aber nähere Informationen hab ich mir dann aus dem Internet geholt.“ (FG 12/89-92)

„Dann versuche ich im Internet eben halt etwas weiterzukommen (...) nachzugucken, wie ist das jetzt gemeint oder wie könnte das gemeint sein.“ (FG 4/ 677-678)

Hier klingt an, dass Kontakte mit dem Gesundheitssystem und speziell mit Ärzt*innen bei der Diagnosestellung selten ohne nachträglich weitere Fragen aufzuwerfen verlaufen. In der Tat dringt die Tragweite der Diagnose meist erst später, nach dem ärztlichen Gespräch, ins Bewusstsein und es wird klar, dass längst nicht alle der erhaltenen Informationen erfasst und verstanden wurden und/oder Fragen offen geblieben sind. Das hat unterschiedliche Gründe, ist u.a. – wie zuvor erwähnt – den restriktiven zeitlichen Bedingungen der Arzt-Patienten-Kommunikation geschuldet, aber auch darauf zurückzuführen, dass die Verarbeitung neuer, ungewohnter und oft emotional belastender Information schlicht Zeit benö-

tigt. Nicht selten erfolgt deshalb eine zusätzliche Recherche im Internet, mit dem Ziel, Informationsdefizite zu beheben und sich Klarheit zu verschaffen. Den Fokusgruppen zufolge ist dies die häufigste Art der Nutzung des Internets. Dabei wird allgemeine krankheits- und therapiebezogene Information, aber auch Fachinformation gesucht und häufig spielt – so die Fokusgruppen – das Thema Medikamente dabei eine wichtige Rolle.

Das Internet als Medium für Erfahrungsaustausch und emotionale Unterstützung

Ein weiteres Motiv für die Nutzung des Internets stellt der Wunsch dar, sich nach einer Krankheitsdiagnose über Erfahrungen und Erlebnisse anderer Betroffener auszutauschen oder sich vorab emotional auf eine mögliche schwerwiegende Diagnose vorzubereiten. Auch dazu exemplarisch ein Textauszug:

„Oft (erfolgt die Information) durchs Internet: Also ein bisschen recherchieren, schauen, was auch andere Patienten dann erlebt haben. Und da kann man doch schon einiges draus an Nutzen ziehen.“ (FG 4/221-222)

Als Plattform für den Erfahrungsaustausch und auch für eine mögliche Vernetzung dienen vor allem auf bestimmte Erkrankung spezialisierte Onlineforen. Allerdings wird die Suche in solchen Foren nicht immer als hilfreich und zielführend beschrieben: besonders zu Beginn einer Erkrankung tragen Erfahrungsberichte oder der Austausch mit anderen häufig zur Verunsicherung bei:

„Und dann such ich in Foren und da (...) erzählen die Leute dies und das an Symptomen und dann denkst du: ‚oh mein Gott hoffentlich bekomm ich das nicht‘.“ (FG 2/267-269)

Wie sich hier zeigt, werden die Möglichkeiten, sich im Internet mit anderen Betroffenen auszutauschen und bei ihnen in Foren über eine bevorstehende oder schon manifestierte Erkrankung und Krankheitsverläufe zu informieren, nicht immer als Unterstützung empfunden, sondern sind mitunter auch Auslöser für Ängste und Sorgen.

Suche nach Strukturinformation im Internet

Von manchen Diskutant*innen wird das Internet weniger für eine Auseinandersetzung mit krankheitsbezogenen Themen, sondern vornehmlich für die Suche nach Einrichtungen und Adressen im Gesundheitswesen oder um sich über bevorstehende Fachveranstaltungen und Termine zu informieren, genutzt.

„Also ins Internet, gehe ich nur so, (..) dass ich mir dann die Adressen von Krebsgesellschaften usw. raussuche. Also ich gehe nicht in Foren oder sonst was.“ (FG 10/89-92)

„Also ich schaue immer im Internet auf die Seite unserer Krankenhäuser und gucke dann unter (...) Veranstaltungen oder Termine. Da schaue ich dann regelmäßig nach.“ (FG 10/585-587)

Auch für die Suche nach Strukturinformationen hat das Internet – wie die Zitate zeigen – eine hohe Bedeutung. Generell kommt Strukturinformationen bei der Suche nach gesundheitsrelevanter Information eine höhere Relevanz zu als in der Diskussion oft vermutet. Dies belegen auch quantitative Untersuchungen. So hat beispielsweise die HLS-GER Studie u. a. gezeigt, dass Strukturinformationen (besonders zur Pflege) bei dem Wunsch nach mehr Information sogar ein höherer Stellenwert beigemessen wird als krankheitsbezogener Information (Schaeffer et al. 2016).

Vor- und Nachteile der Informationssuche im Internet

Die Einschätzung, dass das Internet ein sehr wertvolles Informationsmedium darstellt ist unbestritten und zieht sich durch alle Fokusgruppen. Für die meisten Diskutant*innen ist es nicht mehr wegzudenken und gehört zum unhinterfragten und selbstverständlichen Bestandteil des Alltagslebens, weil es Zugang zu einem großen Repertoire an Information und Wissen eröffnet – auch wenn es um Gesundheits- und Krankheitsinformation geht.

Allerdings gibt es Nutzungsbarrieren: kritisiert wird besonders die große *Fülle an Information*, die es erschwert, sich im Internet zurechtzufinden oder überhaupt die geeignete Information aufzuspüren. Denn in der Regel geht die Information im Internet in *‚Tausend verschiedene Richtungen‘* (FG 11/464) und *‚verunsichert eigentlich mehr als dass es einem Sicherheit gibt‘* (FG 1/233-234).

Deshalb gilt die Suche im Internet auch als *‚ganz schön kompliziert‘* (FG 4/479) und setzt den Diskutant*innen zufolge bereits eine bestimmte Kompetenz voraus, z.B. um den *‚richtigen Weg‘* (FG 11/468) zu finden und die passenden Suchbegriffe einzugeben.

Über diese Kompetenz verfügen jedoch nicht alle. Auch in den Fokusgruppen bekennen einige der Diskutant*innen, dass sie diese Kompetenz nicht besitzen. Andere unterstreichen, dass sie sie auch nicht besitzen wollen und dem Internet eher skeptisch gegenüber stehen. Wie eingangs erwähnt sind sie häufig in der Gruppe der älteren Menschen zu finden, aber nicht nur hier. Zuweilen bekennen Diskutant*innen (meist chronisch Erkrankte) auch, dass sie Partner*innen die Informationssuche im Internet überlassen oder sie dazu jüngere Familienmitglieder *‚in die Pflicht‘* nehmen und diese Aufgabe an sie delegieren. Mitunter übernehmen die Angehörigen dann sogar auch *‚Schutzfunktion‘*, so beispielsweise wenn die Betroffenen doch anfangen selbst zu googeln und sich eigenständig im Internet auf die Suche nach Information machen. Dazu ein Zitat:

„Meine Tochter sagt immer: lass das sein, geh lieber zum Arzt, wenn du googelst, bist du in einem halben Jahr tot.“ (FG 1/229-231)

Wie hier deutlich wird, warnen sie u.U. die Angehörigen und verweisen sie auf die traditionellen Informationspfade. Dies unterstreicht, dass das Internet auch als kompliziertes Informationsmedium angesehen wird, dessen Nutzung mit Risiken einhergeht und Kompetenz erfordert. Auch aus einem anderen Grund wird von den Diskutant*innen ein vorsichtiger und ‚differenzierter‘ Umgang mit dem Internet und den dort vorfindbaren Informationen für nötig gehalten. Denn oft sind die Informationen im Internet *widersprüchlich* und ist die Glaubwürdigkeit nicht gesichert. Auch dazu ein Zitat:

„Mach ich gar nicht mehr, weil man so unterschiedliche Antworten kriegt. Die widersprechen sich so sehr, dass man gar nichts mehr glauben kann.“ (FG 11/474-475)

Wie der Textauszug illustriert, führt die Widersprüchlichkeit zu Zweifeln an der Glaubwürdigkeit der im Internet auffindbaren Informationen und das hat zur Folge, dass das Internet seltener oder gar nicht mehr genutzt wird, zumindest aber kritischer mit ihm umgegangen wird⁶.

Mangelnde Qualität stellt eine weitere Nutzungsbarriere dar:

„Also man muss wirklich aufpassen(..) Was da (im Internet) steht, das muss man alles ein bisschen differenziert sehen.“ (FG 4/481-482)

„Man darf nicht alles glauben, was im Internet steht. Ist ja auch viel fake unterwegs.“ (FG 4/498-500)

Wie in diesen Diskussionsauszügen betont wird, ist die Qualität der Informationen im Internet oft fragwürdig und defizitär. Daher verunsichern sie vielfach eher als dass sie helfen:

„Was man da findet, wenn man ins Internet geht, das ist oft sehr unseriös. Es fängt immer damit an, dass versucht wird, eine Krankheit zu beschreiben. Aber man bekommt sehr vage Auskünfte und ganz unten steht dann: Krebs! Selbst beim Schnupfen: Krebs!“ (FG 2/239-241)

„Gibst es bei Google ein und dann kommt das gleich, so etwas ganz Krasses, Kopfschmerzen gleich Tumor und die Leute gehen tatsächlich los. Aus Angst.“ (FG 1/1618-1619)

Das erste Zitat verdeutlicht, dass Internetinformationen aus Nutzer*innensicht oft vage und unklar sind. Zugleich werden selbst bei eher harmlosen Symptomen überdramatisierende Schlussfolgerungen abgeleitet, die meist auf schwerwiegende Erkrankungen hindeuten. Deshalb gelten Internetinformationen für viele Diskutant*innen als unseriös. Sie sehen im Internet teilweise sogar eine Quelle von ‚Horrornachrichten‘:

„Ich habe das (Internet bislang) wenig genutzt. Weil ich dann gleich dachte, so einen Horror brauchst du nicht.“ (FG 10/149)

„Ich möchte nicht (..) das Internet jetzt mit irgendwelchen Horrormeldungen, sondern ich möchte

⁶ Eine Ausnahme bilden aus Sicht der Diskutant*innen von Ärzt*innen empfohlene Internetseiten, bei ihnen fühlen sie sich sicher, vertrauenswürdige und qualitativ geprüfte Informationen zu erhalten.

wirklich gerne fachlich gute Informationen haben.“ (FG 10/59-60)

Äußerungen wie diese unterstreichen, wie wichtig es ist, die Qualität der Information im Internet zu verbessern. Darauf deuten auch andere Argumente. Denn die existenten Qualitätsdefizite haben nicht einzig inhaltliche Gründe. Kritisiert wird auch, dass die Information im Internet oft *kommerziellen Interessen* folgt und deshalb nicht seriös und neutral ist.

„...und dann ist für mich schon ganz klar: diese Seite brauche ich nicht weiterzulesen, denn da geht's ja nur darum, mir irgendwas zu verkaufen. Da muss man sehr aufpassen.“ (FG 4/489-491)

Bei vielen Informationen besteht das eigentliche Interesse oft nur darin – so die Diskutant*innen – ‚*irgendwas zu verkaufen*‘ (s.o.). Das gilt oft für Information, die im Zusammenhang mit Medikamenten-Werbung steht. Speziell die Internetinformation über Medikamente wird von den Diskutant*innen als unseriös und manipulativ kritisiert, der sie mit Skepsis begegnen. Auch deshalb wird die Suche nach qualitätsgesicherten, zuverlässigen und vertrauenswürdigen Informationen im Internet und die Unterscheidung von seriösen und unseriöser Information als schwierig und voraussetzungsvoll eingeschätzt, denn sie setzt in vielerlei Hinsicht Kompetenz voraus.

Hinzu kommt, so wird durchgängig betont, dass die Recherche von Information im Internet sehr zeitintensiv ist. Das gilt insbesondere dann, wenn sie eher ungerichtet erfolgt:

„Man muss den richtigen Weg finden und wie gesagt, wenn man das Falsche eingibt, dann kommt man erst durch Umwege dahin. Oder eben mal gerade kurz. Das geht sowieso nicht im Internet. (...) Wenn Sie irgendwas suchen...zwanzig Minuten ist ja nix.“ (FG 11/468-472)

Bei einer unstrukturierten Suche via Google müssen sich die Nutzer*innen aus einer Vielzahl an Suchergebnissen einen Überblick verschaffen und die passenden Informationen herausfiltern. Wie der Textauszug zeigt, ist es häufig mühsam, dabei den ‚*richtigen Weg*‘ zu finden. Meist sind die gesuchten Informationen nur über zahlreiche ‚*Umwege*‘ und mehrmaliges ‚*weiter klicken*‘ (FG 2/321) zu erreichen. Dabei ist die Gefahr groß, sich im Informationsdschungel zu verlaufen und unbeabsichtigt auf Seiten zu gelangen, die nicht zu den benötigten Informationen führen, aber dennoch aufhalten. Nicht weniger schwierig ist es, so wird beklagt, bei einer Recherche im Internet einst gefundene Informationen wiederzufinden oder die Suche im Internet zu einem späteren Zeitpunkt fortzuführen.

Festzuhalten bleibt, dass das Internet ein wichtiges Informationsmedium darstellt, in dem ‚*viele gute und auch schlechte Dinge*‘ (FG 6/109) zu finden sind, das aber nicht als alleinige, sondern mehr als ergänzende Informationsquelle dient und sehr viel genutzt wird. Es bietet einen einfachen Zugang zu umfangreicher Information und eine Plattform für Erfahrungsaustausch und Rückversicherung – besonders beim Umgang mit Krankheit. Gleichzeitig

erfordert der Umgang mit gesundheits- und besonders mit krankheitsbezogenen Internetinformationen ein ausgeprägtes Maß an Gesundheitskompetenz, um in der Fülle an Informationen die richtigen zu finden, angemessen mit ihnen umgehen und qualitativ hochwertige von weniger verlässlichen Informationen unterscheiden zu können. Dies ist aus Sicht aller Diskutant*innen mit Schwierigkeiten verbunden, die im Lauf der Krankheit – je mehr man sich um Information bemüht – nicht weniger werden und als einfacher händelbar darstellen, sondern trotz Zugewinn an Expertise schwierig bleiben, weil es an Nutzerfreundlichkeit fehlt.

3.3.3 Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen wird in den durchgeführten Fokusgruppen ein sehr hoher Stellenwert zugeschrieben. Sie sind für Menschen mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung eine wichtige Anlaufstelle und bieten ihnen und ihren Angehörigen sowohl (emotionale) Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung wie auch Raum für Informations- und Erfahrungsaustausch. Deutlich wird dies mit den nachfolgenden Zitaten:

„Also die Selbsthilfe steht für mich vor'm Arzt. Auf jeden Fall.“ (FG 2/703)

„Es ergänzt sich, also es ist beides ganz wichtig.“ (FG 2/713)

„Mich baut die Selbsthilfegruppe auf, da geh ich jedes Mal glücklich nach Hause“ (FG 2/812)

Die Diskussionsauszüge bringen die positive Wertschätzung der Selbsthilfegruppen eindrucksvoll zum Ausdruck. Bemerkenswert ist, dass sie auch aus einer Fokusgruppe stammen, die *nicht* über die Selbsthilfe rekrutiert wurde⁷. Die Selbsthilfe als wichtige Instanz/Anlaufstelle für Menschen mit chronischer Krankheit deckt sich zugleich mit den Ergebnissen der SHILD-Studie (Kofahl et al. 2018; Nickel et al. 2018).

Besonders hervorgehoben wird das in der Selbsthilfegruppe anzutreffende Verständnis und die emotionale Unterstützung:

„...mir wurde ziemlich schnell die Angst genommen. Also nicht mal spezifisch irgendeine Angst, sondern so dieses, ja dieses so: "Ach ist ja alles gar nicht so schlimm, die atmen alle noch.““ (FG 3/628-630)

Betont wird hier die ‚Normalisierung‘ der oft als Ausnahmesituation wahrgenommenen eigenen Lage und die Linderung von Angst sowie die damit einhergehende Entlastung. Andere Diskutant*innen bestärken dies und unterstreichen außerdem das emotionale Verständnis, das in der Selbsthilfegruppe vorherrscht:

⁷ Doch stammen die zitierten Aussagen von Diskutant*innen, die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind.

„Das sind Betroffene (...) da braucht man auch nicht groß etwas erklären und auch wenn man im Gespräch auf einmal losheult, dann ist das nichts Schlimmes. Das ist halt so.“ (FG 10/93-95)

Darüber hinaus hat die Selbsthilfe große Relevanz für die *Informationsgewinnung*. Vor allem liefern die Selbsthilfegruppen den Erkrankten Informationen, die sie von professionellen Akteuren nicht erhalten haben.

„Durch die Selbsthilfegruppen (...) habe ich in der letzten Zeit wunderbare Informationen bekommen, die vom Arzt nicht so gegeben werden. (...) Perfekt.“ (FG 2/670-673)
„... diese Gruppe ist auch ein Quell von Informationen, Telefonnummern, die man sonst gar nicht kriegen würde.“ (FG 2/824-825)

Hier wird die Wertschätzung von Selbsthilfegruppen als Informationsinstanz explizit zum Ausdruck gebracht. Sie ist Quelle von Fach- und Sachinformation, auch von Strukturinformationen oder eben von Information über informelle Netze. Dem Charakter nach handelt es sich dabei vorwiegend um krankheits- und therapiebezogene Information sowie um Information zur Krankheitsbewältigung. Auch dies deckt sich mit jüngst veröffentlichten Untersuchungsergebnissen, in denen die Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb untersucht wurden (Nickel et al. 2018). Gesundheitsfragen spielen auch eine Rolle, haben aber – so die Fokusgruppendifkussionen – eine eher untergeordnete Relevanz.

3.3.4 Bedeutung des sozialen Netz und der Familie für die Informationssuche

Hohe Bedeutung kommt – wie in den vorangegangenen Ausführungen aufschien – auch der Familie und dem sozialen Netz bei Gesundheits- und Krankheitsfragen zu. Besonders die Familie ist Rückversicherungsinstanz, leistet soziale und emotionale Unterstützung, übernimmt meist weite Teile der Versorgung und der Versorgungssteuerung und: Sie ist auch von hoher Bedeutung, wenn es um die Suche nach Information geht.

„...in der Familie gibt es ja (...) genug.“ (FG 9/130-131)

Man könnte dem Tenor der Fokusgruppendifkussionen folgend ergänzen: ‚auch mit der Familie‘. Denn die Familie ist nicht nur Quelle von Information, sie spielt auch eine wichtige Rolle bei der Suche nach geeigneter Information, bahnt Zugangswege zu Information und hat auch für die Verarbeitung von Information oder die Erläuterung unverstandener Information hohen Stellenwert:

„Ja dann zeige ich das meinen Söhnen. Dann sagen die, was das bedeutet. Also ich verstehe nicht alles und dann erklären sie es mir.“ (FG 4/649-650)

Exemplarisch zeigt dieses Zitat, wie wichtig die Familie und das soziale Netz auch bei den Bemühungen um das Verstehen unverständlicher Information und Sachverhalte sind, ebenso bei der Abwägung der Zuverlässigkeit von Quellen sowie bei der Einschätzung und Nutzung von Information.

Im Fall von schwerer Krankheit oder Pflegebedürftigkeit übernimmt die Familie sogar oft stellvertretend für den Betroffenen das gesamte Informationsmanagement. Ähnliches gilt für das soziale Netz. Schwierig wird es daher aus Sicht der Teilnehmer*innen, wenn das soziale Netz porös ist oder aber man alleinlebend ist:

*„So lange, wie man eine florierende Familie hat, geht das vielleicht, aber für Alleinstehende...“
(FG 8/660-661)*

In der Tat sind Alleinstehende sehr stark auf sich selbst angewiesen und damit in einer besonders schwierigen Situation, auch wenn es um die Informationsbeschaffung und -rezeption geht. So gesehen deutet die zitierte Aussage erneut auf die meist unhinterfragte, wichtige Rolle der Familie bei der Suche und Verarbeitung gesundheitsrelevanter Information.

3.3.5 Apotheke

Nicht in allen Fokusgruppen wird die Apotheke als Anlaufstelle für die Informationssuche genannt und wenn sie erwähnt wird, dann vorrangig im Zusammenhang mit Fragen zum Medikamentengebrauch, also aufgrund eines speziellen Informationsinteresses. Damit einher geht, dass ihr vor allem für Menschen, die krankheitsbedingt auf Medikamente angewiesen sind und meist ein komplexes Medikamentenregime haben, eine hohe Bedeutung zugeschrieben wird, so etwa von Menschen mit chronischen Schmerzen, mit onkologischen Krankheiten oder von Mehrfacherkranken.

Meist sind es Fragen der Verträglichkeit oder Wirkung von Medikamenten, der Steuerung komplexer Medikamentenregime oder möglicher Interaktionseffekte, für die in der Apotheke nach Information gesucht wird. Bei solchen Fragen wird Apotheker*innen eine höhere Expertise zugeschrieben als Ärzt*innen, wie der nachfolgende Textauszug zeigt:

„Ich frage eher den Apotheker, weil der die ganzen Zusammensetzungen weiß – anders als mein Hausarzt...“ (FG 11/825-826)

Zudem besteht in der Apotheke keine solche Zeitnot wie in der Arztpraxis, wie ausdrücklich betont wird. Vielmehr wird hier in der Regel ausführlich erklärt und informiert. Auch zur

Apotheke, bzw. den dort tätigen Personen besteht besonders seitens schwerwiegend erkrankter Menschen oft ein Vertrauensverhältnis und das schließt aus Nutzersicht so etwas wie ‚Apothekentreue‘ ein und im Gegenzug ein ‚Hopping‘ aus (ähnlich wie bei Ärzt*innen):

„Das ist ein ganz großer Vorteil, wenn man wirklich nur zu einer Apotheke geht.“ (FG 4/713)

Dieses Zitat illustriert gewissermaßen die enge Bindung und die daraus erwachsenen Vorzüge einer exklusiven Apothekennutzung, denn sie garantiert Verlässlichkeit und ermöglicht, dass die Apotheke nicht nur als Abgabestelle für Medikamente fungiert, sondern auch Informations- und gewissermaßen auch Kontrollfunktion übernehmen kann. Denn meist kennen die Apotheker*innen dann die Patient*innen und ihr gesamtes Medikamentenregime, sodass sie am ehesten sehen, wenn Verschreibungen nicht aufeinander abgestimmt sind und ungünstige Interaktionseffekte oder Inkompatibilitäten drohen.

Zudem erleichtert ein vertrauensvolles Verhältnis, sich über das Thema Beipackzettel mit der Apotheker*in zu beraten. Dies ist – wie zuvor schon erwähnt wurde – ein für die Diskutant*innen wichtiges und kritisches Thema. Denn nach wie vor sind die Packungsbeilagen von Medikamenten insuffizient. Sie ziehen deshalb Verunsicherungen und sogar unerwünschte ‚Nebenwirkungen‘ nach sich, so drücken es die Diskussionsteilnehmer*innen nicht ohne Ironie aus. Nicht wenige der Diskutant*innen bevorzugen daher, sich die Packungsbeilagen in der Apotheke erklären zu lassen. Aussagen wie diese decken sich mit den Befunden vorliegender Untersuchungen (Schaeffer et al. 2016, 2007, Haslbeck 2009).

3.3.6 Beratungsstellen und Krankenkassen als Informationsinstanz

Beratungsstellen und Krankenkassen werden zwar als Informationsinstanz für wichtig gehalten, aber eher selten bzw. von nur wenigen Diskutant*innen genutzt und rangieren faktisch an unterer Stelle in der Hierarchie an Informationsquellen. Oftmals sind die Angebote der Patientenberatung oder der Krankenkassen den Fokusgruppen nicht einmal bekannt.

Eine Ausnahme bilden Menschen mit schwerwiegenden Krankheitsbildern und komplizierten Versorgungsverläufen. Sie nutzen Beratungsstellen relativ intensiv und beurteilen sie als sehr gut, weil sie dort umfängliche Information bekommen, aber auch Unterstützung bei der Einschätzung und Verarbeitung von Information sowie psychosoziale und emotionale Hilfe erhalten. Letzteres wird besonders positiv hervorgehoben.

Bei den Krankenkassen wiederum scheinen eher Fragen zur Beantragung und Finanzierung von Leistungen und Strukturaspekte eine Rolle zu spielen, weniger Aspekte der Gesundheits- und Krankheitsbewältigung.

3.3.7 Printmedien

Schriftliches Informationsmaterial unterschiedlichster Art stellt ebenfalls eine relevante Informationsquelle dar. Erwähnt wurden vor allem Informationsblätter, Broschüren, aber auch Fachbücher und Lexika. Die zahlreichen Gesundheitszeitschriften wurden in den Fokusgruppendifkussionen erstaunlicherweise so gut wie nicht thematisiert. Eine Ausnahme bildet die ‚Apothekenumschau‘, der – so die Fokusgruppen – eine herausgehobene Bedeutung zukommt. Sie wird immer wieder erwähnt, dies eher von älteren als von jüngeren Diskutant*innen. Dazu exemplarisch ein Textauszug:

„... ich find die Apothekenumschau (..) sehr gut, weil sie klar und deutlich beschreibt, in einer verständlichen Sprache, kurze Texte..“ (FG 1/276-277)

Mehrfach findet diese Zeitschrift als Positivbeispiel Erwähnung, speziell wenn es um Medikamentenfragen geht, aber auch für die Krankheitsinformation, weil sie *„klar und deutlich beschreibt, in einer verständlichen Sprache, mit kurzen Texten“ (FG 2/273-274)*.

3.3.8 Fachinformation auf Kongressen und anderen Veranstaltungen

Für einige, meist jüngere Fokusgruppendifkutant*innen haben Fachinformationen einen zunehmend bedeutsamen Stellenwert, so etwa bei der Einschätzung von neuen Medikamenten und bei entsprechenden Studienergebnissen zu Wirkung und Nutzen von Medikamenten (FG 2) oder aber von neuen Therapiemöglichkeiten oder sonstigen neuen Krankheitserkenntnissen etc.. Besonders von Menschen mit HIV (FG 3), Brustkrebs oder seltenen Erkrankungen (FG 10, 12) wurde hohes Interesse an Fachinformation geäußert, dem sie durch Teilnahme an professionellen Fachvorträgen, Seminaren oder Kongressbesuchen nachgehen, obschon das ‚Fachchinesisch‘ für sie als Laien eine Barriere darstellt. Weil sie aber von den neuesten Erkenntnissen profitieren möchten, versuchen sie diese Barriere irgendwie zu überwinden oder mit ihr umzugehen.

Obgleich dies sicher nur für eine Minderheit zutrifft, scheint sich hier ein interessanter Trend anzubahnen. Gemeint ist, dass Fachinformation nicht mehr nur in Fachkreisen rezipiert wird, sondern auch von Laien. Wie und mit welchen Ergebnissen diese damit umgehen, ist eine bislang offene Frage, zu der noch keine Erkenntnisse vorliegen.

3.3.9 Fernsehen

Hier zeichnet sich eher der gegenteilige Trend ab: trotz zahlreicher Gesundheitssendungen scheint das Interesse an ihnen begrenzt zu sein – so jedenfalls der Eindruck aus den Fokusgruppendifkussionen. Vor allem sogenannte ‚Tablettensendungen‘ (FG 9/911), in denen es um medikamentöse Therapien bei unterschiedlichen Krankheiten geht, stoßen auf Ablehnung. Präferiert werden talkshowartige Sendungen mit Diskussions- und Erfahrungsaustauschanteil oder aber Sendungen, in denen neueste diagnostische Erkenntnisse dargestellt werden – sie stoßen auf besonders hohes Interesse. Doch im Vergleich zu anderen Informationsmedien kommt dem Fernsehen eher geringe Bedeutung zu. Nimmt man die Fokusgruppen als Maßstab könnte sich hier eine Veränderung von Präferenzen andeuten.

3.4 Veränderungen im Umgang mit Gesundheitsinformationen im Krankheitsverlauf

Ein weiterer Themenkomplex widmete sich dem Umgang mit Gesundheitsinformationen im Verlauf der Krankheit. Von Interesse war dabei zu erfahren, ob und wie sich der Umgang mit Gesundheitsinformationen bei Menschen mit chronischen Erkrankungen in ihrem oft jahrelangen dauernden Krankheitsverlauf verändert und welche Bedeutung Gesundheitskompetenz retrospektiv mit voranschreitender Krankheit beigemessen wird.

Über alle Fokusgruppen hinweg kristallisieren sich zwei wesentliche Aspekte heraus: das Vorgehen bei der Informationssuche unterliegt im Laufe der Erkrankung deutlichen Veränderungen und zugleich erhalten gesundheits- und krankheitsrelevante Informationen einen größeren Stellenwert. Denn mit Voranschreiten der Krankheit steigt meist auch der Informationsbedarf der Erkrankten (wie auch in der Literatur betont wird Haslbeck 2009; Ewers/Schaeffer 2012). Die Suche nach Informationen nimmt dann größeren Raum im Alltag ein, ja wird teilweise sogar zum Lebensmittelpunkt. Dazu exemplarisch zwei Textauszüge:

„Ja klar, weil die Krankheit ja auch immer mehr fortschreitet beschäftigt man sich auch mehr (mit Information).“ (FG 2/924-925)

„Ja eindeutig. Der (Umgang mit Gesundheitsinformationen) ist Lebensmittelpunkt geworden. Jede Informationsquelle wird immer wieder kontrolliert und neu abgeglichen. Das ist ein Bestandteil geworden.“ (FG 2/892-894)

Zu Beginn – so die oft geäußerte Einschätzung – hat die Informationssuche noch keine so hohe Relevanz, weil die Krankheitssituation verarbeitet werden muss und viele Informationen auf die Erkrankten einströmen. Oft können sie anfänglich nicht aufgenommen werden,

denn gerade zu Beginn der Krankheit will man – so die Diskutant*innen – nicht alles wissen und zudem ist man nicht immer aufnahmefähig.

„Wie war es denn bei Ihnen als die Erkrankung festgestellt worden ist? Haben Sie vermehrt Informationen eingeholt? B2: Ich war zurückhaltend. Ich bin erst mal in tiefes Loch gefallen.“ (FG 8/414)

Information prallt oft zunächst ab. Verständlich wird dies, wenn man sich vergegenwärtigt, dass die Diagnose einer (schweren) chronischen Krankheit vielfach einem ‚Sturz aus der normalen Wirklichkeit‘ (Gerdes 1984) gleichkommt und zahlreiche Irritationen des bis dahin gewohnten Lebens nach sich zieht (Corbin et al. 2010). Zunächst muss dieser Sturz ‚verdaut‘ und abgefedert werden. Weitere Bewältigungsaufgaben, wie die Aufnahme und Verarbeitung von Information werden tendenziell abgewehrt. Dies bestätigen auch viele der Diskutant*innen, wie der nachfolgende Textauszug illustriert:

„Der Patient ist schon krank und muss sich erstmal mit seiner Krankheit auseinandersetzen und wird dann noch mit Fachinformationen zugeschüttet (.), wo der einzelne Patient überhaupt nichts mit anfangen kann.“ (FG 9/203-206)

Hier wird betont, dass Patient*innen nicht zu jeder Zeit aufnahmefähig sind und sich wünschen würden, dass Ärzt*innen sie mit mehr Sensibilität und Empathie für ihre spezielle Situation in der Zeit der Diagnose und die Aufnahmekapazität von Fachinformation in dieser Phase informieren würden, denn nicht jede Fachinformation, die für die Professionen und die Wahrnehmung ihrer Aufgaben wichtig ist, besitzt auch Relevanz für Patient*innen. Andere berichten, dass sie sich dennoch bereits in dieser Phase durchaus um Information bemüht haben. Doch alle betonen, dass sie anfangs bei der Informationssuche anders und diffuser vorgegangen sind als später: zu Beginn der Krankheitsmanifestation haben sie nach eigenen Berichten alles Mögliche zusammen gesammelt und sehr breit gesucht: haben mal dies, mal das recherchiert und versucht, sich überhaupt einen Überblick über die Krankheit zu verschaffen. Diese eher unspezifische Suche ist im Verlauf der Krankheit immer spezifischer und gezielter geworden.

„Na anfangs sammelt man erst mal Informationen über die Krankheit, die Diagnose oder Beschwerden, oder den Verlauf der Krankheit. Aber nach einer gewissen Zeit informiert man sich genauer.“ (FG 2/927-930)

„Ich würde sagen, (der Umgang mit Information wird) intensiver, positiver, und viel gezielter. Also nicht mehr alles aufnehmen, sondern wirklich gezielt. Also ich sage mal, nicht mehr den ganzen Schrott aufnehmen, den es da gibt.“ (FG 4/546-548)

Noch einmal illustrieren diese Diskussionsauszüge, wie (sehr) sich der Umgang mit Information im Lauf der Krankheit verändert. Er wird nicht nur zielgerichteter, vielmehr wird die Auseinandersetzung mit Information – wie andere Diskutant*innen betonen – auch intensiver und detaillierter:

„Man setzt sich anders mit Sachen auseinander. Man will es im Detail wissen.“ (FG 10/665-666)

Einerseits ist dies dem sich mit der Zeit vollziehenden Erfahrungszuwachs geschuldet, zugleich liegt dem ein Lernprozess zugrunde:

„Ja, ich sag mal so... Wer trainiert, wird besser, ne?“ (FG 12/258)

Exemplarisch zeigt dieses Zitat, dass auch der Umgang mit Information gelernt sein will und sich durch fortlaufendes Training und Lernen sukzessiv verbessert. Das hat zweifelsohne Konsequenzen für den Umgang mit der eigenen Krankheitssituation, aber auch – so wird betont – mit dem Gesundheitssystem und speziell den Ärzten:

„Also anfangs, wenn die Krankheit beginnt, da ist man ja am Suchen, da hört man auch auf den Arzt. Dann hört man auch von anderen was; man geht zu einem anderen Arzt, will andere Meinungen hören und so entwickelt sich das immer weiter. Man wird erfahrener und weiß es auch anders auszunutzen.“ (FG 11/511-514)

Mit dem Informationszuwachs, so deutet dieser Diskussionsauszug an, verändert sich auch das Verhältnis zu den Ärzt*innen. Ist es anfangs durch hohe Compliance geprägt – geboren aus persönlicher Irritation und Unsicherheit – so wird es im Lauf der Zeit erfahrener und sicherer, aber auch souveräner, hinterfragender und kritischer. Dazu ein weiteres Zitat, in dem dies auf den Punkt gebracht wird. Danach befragt, wie sich der Erfahrungs- und Informationszuwachs im Lauf der Krankheit auswirke, wird geantwortet:

„... dass ich den Ärzten gegenüber sicherer auftrete, dass ich hinterfrage, warum muss das so sein oder warum ist das so? Und da ist es ja egal, welche Krankheit das ist. Also man tritt schon anders auf. Man weiß zum Beispiel, da kann ich mir Informationen holen.“ (FG 10/596-598)

Das unhinterfragte ‚gläubige‘ auf blindem Vertrauen basierende Verhalten gegenüber den Ärzt*innen wird durch den Informationszuwachs also durch ein reflektierteres, ja emanzipierteres Verhalten abgelöst, in dem den Aussagen der Ärzt*innen nicht mehr nur Glauben geschenkt wird, vielmehr werden sie wohlwollend geprüft: *„Und das mache ich dann auch. Heute! Vor zehn Jahren noch nicht“*, betont einer der Diskutant*innen (FG 12/195-196).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich das Informationsverhalten im Verlauf der Krankheit deutlich verändert. Nicht nur vollzieht sich ein Informations- und Wissenszuwachs, sondern es wird auch anders – mehr, spezifischer und gezielter – nach Information gesucht und kritischer mit ihr umgegangen. Wichtig zu betonen ist, dass das Informationsverhalten zu Beginn eher durch Zurückhaltung und Arzttreue und -glauben gekennzeichnet ist und erst später eigener und aktiver Informationserwerb einsetzt. Nicht weniger wichtig: durch ihn ändert sich das Verhältnis zu Ärzt*innen und vermutlich auch zu anderen Gesundheitsprofessionen: es wird kritischer und – wie soeben zitiert – ‚wohlwollend prüfender‘.

3.5 Wünsche für die Zukunft

Zum Abschluss der Diskussionen wurden die Fokusgruppenteilnehmer*innen gebeten, Wünsche und Verbesserungsvorschläge zu äußern, die den Umgang mit Gesundheitsinformationen für sie vereinfachen.

Insbesondere zum Finden und zum Verstehen von Gesundheitsinformationen wurden von den Diskutant*innen konkrete Vorschläge geäußert. So wünschen sie sich eine direkt zugängliche Plattform bzw. ein Internetportal, in dem gebündelt fachlich geprüfte, gute und dennoch leicht verständliche Informationen bereitgestellt werden und gleichzeitig direkt auf relevante Hilfs- und Unterstützungsangebote, wie z.B. die Selbsthilfe hingewiesen oder sogar verlinkt wird. Dazu exemplarisch zwei Textauszüge:

„Aber was Richtiges, was Gebündeltes, was gleich auf der ersten Seite erscheint, für das jeweilige Krankheitsbild, (...) dann auch mit den Seiten der Selbsthilfegruppen verlinkt.“ (FG 2/1138-1141)

„Dass man wirklich (...) die Gelegenheit hat, aus einem größeren Informationspool für sich das richtige (...) herauszufiltern.“ (FG 1/1297-1299)

Gebündelte Informationen und Hilfe, die über die Diagnose von Ärzt*innen und das oft kurze Beratungsgespräch hinausgehen, werden besonders für Neuerkrankte als wichtig erachtet (FG 12/551), wären aber – so unterstreichen andere Diskutant*innen – generell eine Hilfe, die die Informationssuche im Verlauf chronischer Krankheit sehr erleichtern würde. Interessant ist, dass dieser Wunsch in Einklang mit den aktuellen gesundheitspolitischen Bemühungen steht. Geplant ist in Deutschland ein ‚Nationales Gesundheitsportal‘ zu etablieren, auf dem sich die Bürger und Bürgerinnen über Gesundheit und Krankheit informieren können. Die dort vorgehaltenen Informationen sollen evidenzbasiert, qualitätsgesichert und zugleich verständlich und nutzerfreundlich sein. Die Etablierung eines solchen Portals würde den Fokusgruppen zufolge wichtige Wünsche treffen.

Neben einem integrierten Informationsportal wird mehr neutrale, qualitätsgesicherte Information für wichtig erachtet. Dass solche Informationsangebote bereits bestehen (z.B. das Gesundheitsportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (www.gesundheitsinformation.de), ist den wenigsten Diskutant*innen bekannt.

Außerdem wird die Möglichkeit zum Austausch von Erfahrungen und zur Vernetzung gewünscht. Wie der nachfolgende Textauszug andeutet, möchten die Diskutant*innen schnell und einfach auf bereits von anderen Betroffenen eingeholte Informationen zurückgreifen und von deren gesammelten Erfahrungen profitieren zu können.

„Also ich würde mir wünschen bezogen auf unsere Erkrankung, dass tatsächlich Informationen von Betroffenen gesammelt werden (...) Denn jeder wird wieder von vorn losgeschickt und muss seine eigenen Erfahrungen machen. Warum nicht die Erfahrungen aller sammeln und als mögliche Handlungsweisen zusammenstellen?“ (FG 12/536-542)

Außerdem wird eine Verbesserung des Austauschs mit Ärzt*innen vorgeschlagen. Dabei wird *Dr. Google*, der künftig schnell und einfach individuelle Fragen beantworten und weiterführende Informationen liefern soll, wörtlich verstanden (FG 2/1097-1098). Auch solche Angebote existieren bereits; sie scheinen den Fokusgruppenteilnehmer*innen ebenfalls weitgehend unbekannt zu sein.

Um das Finden von Gesundheitsinformationen zu erleichtern, plädieren einige Diskutant*innen für eine automatische Versendung von neuen Informationen. Denn bislang stoßen sie nur zufällig auf neue Informationen und erhalten somit nicht immer oder wenn dann zeitlich verzögert Informationen, die sie benötigen. Eine automatische Versendung neuer Informationen würden sie daher als große Erleichterung empfinden, wie folgender Textauszug illustriert:

„Und dadurch, dass sich alles so schnell entwickelt und es immer wieder neue Sachen gibt, möchte ich von selbst darüber informiert werden, was jetzt in der Entwicklung ist, und das nicht immer nur scheinbar irgendwo mal zufällig hören, sondern dass man das (...) automatisch erfährt.“ (FG 3/1052-1057)

Die Idee automatischer, gebündelter Information prägt auch eine andere Wunschvorstellung. Für wünschenswert wird neben einem Onlineportal eine zentrale Anlaufstelle – ein „Gesundheitskompetenzzentrum“ – gehalten, in dem fachlich qualifiziertes Personal kompetent Auskunft geben und beraten kann. Wichtig erscheint hier vor allem Neutralität, denn wie der nachfolgende Textauszug zeigt, werden ‚ein Blick von außen‘ und eine unvoreingenommene Beratung über unterschiedliche Versorgungsbereiche gewünscht.

„Der Idealzustand könnte ja sein(...), dass es ein sogenanntes Gesundheitskompetenzzentrum gibt, wo Patienten, die frisch diagnostiziert sind, hinkommen. Wo wirklich qualifizierte Leute sitzen, die den Gesamtüberblick haben und individuell auf (...) viele Bereiche eingehen (...), wenn es ein Problem gibt. Es muss jemand von außen da sein, der die Situation mit Helikopterblick analysiert und begleitet.“ (FG 12/580-596)

In diesem Zusammenhang wird auch die unabhängige Patientenberatung thematisiert. Einige Diskutant*innen wünschen sich ein vergrößertes, vor allem aber neutrales Beratungsangebot, wie folgender Diskussionsauszug zeigt:

„Diese allgemeine Patientenberatung, die muss wieder größer werden, die muss wieder in die Trägerschaft des Staates oder sollte in Trägerschaft des Staates, weil man sich dann auf eine qualifizierte Art und Weise informieren kann. Das sage ich jetzt ausdrücklich als Wunsch.“ (FG 1/1276-1279)

Ebenso häufig wird der Wunsch nach Verbesserung der Kommunikation geäußert (vgl. Kapitel 3.2 und Kapitel 3.3.1). Denn trotz Digitalisierung und vermehrten Informationsangeboten kommt der Kommunikation und persönlichen Information aus Sicht der Diskutant*innen

entscheidende Bedeutung zu. Deshalb sollte die Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient*innen und Ärzt*innen (sowie generell den Gesundheitsprofessionen) aus ihrer Sicht stärker in der Ausbildung beachtet werden. Auch dazu ein Textauszug:

„Ich glaube, dass es immer wichtig bleiben wird, eine gute Kommunikation zwischen Behandler und Patient zu haben. Und das ist leider nicht immer gegeben. Ich weiß auch, dass das kein Schwerpunkt im Medizinstudium ist und daher würde ich mir wünschen, dass dem größeres Gewicht beigemessen wird.“ (FG 7/761-765)

Die Verbesserung der Kommunikation durch Veränderung der Qualifizierung spielt in der Gesundheitskompetenzdiskussion eine bedeutsame Rolle (siehe ex. Wynia/Osborn 2010) und damit trifft sie offensichtlich einen aus Patientensicht wichtigen Punkt, wie das Zitat zeigt.

Als *Fazit* bleibt festzuhalten, dass von den Diskutant*innen eine ganze Palette an Wünschen zur Verbesserung der Information geäußert wird. Etliche der Wunschvorstellungen werden aktuell gesundheitspolitisch diskutiert, so etwa die Schaffung eines Internetportals oder die Veränderung der Qualifizierung der Gesundheitsprofessionen. Die politischen Auseinandersetzungen darüber sind zum Teil kontrovers. Nimmt man den Anspruch nach Patientenorientierung und Einbindung und Respektierung des Votums von Patient*innen ernst, sollte jedoch stärkere Beachtung finden, dass viele der Innovationsbemühungen aus Patientensicht sinnvoll und wichtig sind.

4. Diskussion

Kommen wir abschließend zu einer Summierung und Einschätzung der dargelegten Befunde aus den Fokusgruppendifkussionen mit Menschen mit chronischer Erkrankung in verdichteten Kernaussagen.

Bislang ist die Gesundheitskompetenzdiskussion nicht in der Bevölkerung angekommen

Wie die zurückliegenden Ausführungen gezeigt haben, stößt der Begriff Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung noch eher auf Ratlosigkeit. Weder der Begriff, noch die sich dahinter verbergende Diskussion, sind den Teilnehmer*innen der Fokusgruppen vertraut. Daher gleichen ihre Definitionsbemühungen oft einem Tapsen im Dunkeln. Dies dürfte der Tatsache geschuldet sein, dass die Diskussion des Themas in Deutschland noch relativ jung ist und vornehmlich in Fachkreisen geführt wird. Um sie auch in der Bevölkerung zu verankern, wird noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten sein.

Gesundheitskompetenz gleich Krankheits-(bewältigungs-)kompetenz?

Bemerkenswert ist außerdem die sich quer durch die Diskussionen ziehende Tendenz, Gesundheitskompetenz mit Krankheitskompetenz gleichzusetzen. Zum einen sind ‚Krankheit‘ und ‚Krankheitsbewältigung‘ aus der Perspektive chronisch Erkrankter prioritär und stehen im Zentrum ihrer Wahrnehmung und ihres Relevanzsystems. Dies ist partiell auf die existentielle Bedeutung zurückzuführen, die chronischer Erkrankung für das Leben eines Menschen zukommt (Corbin et al. 2010; Corbin et al. 2009), doch ebenfalls darauf, dass die Diskutant*innen – wie die Beiträge eindrucksvoll belegen – voll von irritierenden Erfahrungen und fragwürdigen Erlebnissen bei der Krankheitsbewältigung und vor allem bei der Versorgung sind, die sich immer wieder in den Vordergrund drängen, auch wenn ganz andere Themen angesprochen werden. Diese ernst zu nehmen und detailliert zu analysieren, um Versorgungsdefizite abzubauen und zu einer stärker patientenzentrierten und patientensicheren Versorgung zu gelangen, ist eine wichtige Aufgabe bei der künftigen Gestaltung der Versorgung. Dass die Stärkung der Gesundheitskompetenz darin einen wichtigen Platz einnehmen muss, dürfte deutlich geworden sein.

Zugleich kann die faktische Gleichsetzung von Gesundheits- und Krankheitskompetenz als Hinweis darauf gesehen werden, dass Fragen der Gesundheitserhaltung für die Fokusgruppenteilnehmer*innen nicht den Stellenwert haben, der ihnen in der gesundheitswissenschaftlichen Fachdiskussion zugeschrieben wird. Gesundheitskompetenz als Fähigkeit, die

eigene Gesundheit (und nicht allein die Krankheit) im Alltagsleben zu steuern und sich informiert und selbstverantwortlich, aber auch kritisch mit Fragen der Gesundheitserhaltung auseinanderzusetzen – das entspricht nicht unbedingt dem Selbstverständnis der Diskutant*innen. Vielmehr handelt es sich hier um gesellschaftliche Erwartungen, die obschon sie seit längerem proklamiert werden, in Teilen der Bevölkerung noch mehr Wunsch als bereits Realität sind. Auch darüber bedarf es der Diskussion und zugleich ist offenbar auch hier – über den Wandel gesellschaftlicher Erwartungen – mehr Aufklärungsarbeit zu leisten. Noch mehr gilt das für die Herausforderungen, die mit der Beschaffung, Verarbeitung und kritischen Auseinandersetzung mit gesundheitsrelevanter Informationen und der wachsenden Entscheidungsverantwortung im Gesundheitswesen verbunden sind.

Der Umgang mit gesundheitsrelevanter Information will gelernt sein

Denn auch zum Thema Informationssuche und -verarbeitung sind die Diskussionsbeiträge spärlich und dadurch gekennzeichnet, dass das eigene Informationshandeln vielfach kaum oder nur schemenhaft kommunizierbar ist. Verständlich wird dies, vergegenwärtigt man sich, dass es offenbar eher intuitiv erfolgt und in das Alltagshandeln eingebettet ist – in dortige Routinen und Traditionen, über die selten explizit kommuniziert wird und die folglich kaum darstellbar sind.

Insgesamt deuten die Fokusgruppendifkussionen darauf, dass der viel zitierte 'informierte Patient', der versiert gezielt Information zu erschließen, einzuschätzen und für die Entscheidung über Fragen der Gesundheitserhaltung oder Krankheitsbewältigung zu nutzen weiß, eher selten ist. Nicht eben wenige Diskutant*innen agieren auf der Basis von ‚Bauchgefühl‘ oder ‚Menschenkenntnis‘ – eben intuitiv und gefühlsmäßig. Ein kleinerer Teil delegiert den Informationserwerb an Angehörige oder andere Instanzen. Andere wiederum bemühen sich allerdings aktiv darum, sich ‚kundig zu machen‘ (Haslbeck 2009) und zu informieren und versuchen dabei sogar, sich ungewohnte Fachinformation anzueignen und neue wissenschaftliche Studien etc. zu verfolgen, um so zu Informationen zu gelangen, die sie für anstehende Entscheidungen nutzen können. In der Regel sind sie dabei jedoch vor erhebliche Verständnis- und Beurteilungsschwierigkeiten gestellt – speziell, wenn es um wissenschaftliches Fachwissen geht. Das darf nicht verwundern, denn der Umgang mit (gesundheitsrelevanter) Information wird in der Regel nicht systematisch erlernt. Das gilt auch für den Umgang mit Informationsvielfalt (etwa in den Neuen Medien) wie auch mit ungewohntem und sich von Alltagswissen unterscheidendem Wissen, wie es wissenschaftliches Expertenwissen über unbekannte Sachverhalte für die Mehrheit der Erkrankten darstellt. Solchermaßen ungewohntes und überdies sperriges Wissen für die eigene Entscheidungsfindung

als Patient*in zu nutzen, wirft also per se Probleme auf und das gilt besonders für Menschen mit niedrigem Bildungsniveau und andere vulnerable Gruppen.

Bei der Förderung der Gesundheitskompetenz sollte deshalb ermöglicht werden, das dem Charakter nach intuitive Informations- und Entscheidungshandeln in ein bewusstes, gezieltes Informations- und Entscheidungsverhalten zu überführen und genereller noch: einen systematischen Umgang mit Information zu erlernen. Im Fall chronischer Krankheit ist das besonders wichtig, denn sie geht immer mit zahlreichen Irritationen und Bewältigungsherausforderungen einher, die auf eine Leerstelle im Erfahrungs- und Wissensrepertoire treffen, sodass neue Wege – auch der Information – gefunden werden müssen. Diesen ‚unfreiwilligen‘ Lernprozess (Schaeffer/Moers 2004; Schaeffer 2017) durch sensible, individuell angemessene Kompetenzförderung – auch im Umgang mit Information – zu unterstützen, ist eine wichtige Aufgabe. Geschieht dies nicht, fehlen wichtige Bewältigungsvoraussetzungen.

Persönliche, mündliche Information muss besser vermittelt werden

Die Diskussionen zeigen zudem, dass die Informationsvermittlung im Gesundheitssystem noch im Argen liegt. Generell präferieren Menschen mit chronischer Erkrankung – so der Tenor in den Fokusgruppen – *persönliche Information*. Konkreter noch: sie bevorzugen die persönliche, mündliche Information durch ihre Ärzt*innen. Zum Verständnis muss daran erinnert werden, dass gesundheitsrelevante und krankheitsrelevante Information von ihnen gleichgesetzt werden. Dies dürfte ihre Präferenz für die mündliche Information durch Ärzt*innen erklären, ebenso, dass Ärzt*innen die für sie wichtigste Anlaufstelle sind. Andere Gesundheitsprofessionen und Einrichtungen des Gesundheitswesens spielen eine geringere Rolle; lediglich die Selbsthilfe wird explizit als Informationsinstanz für peer to peer Information und den Austausch über Erfahrungswissen hervorgehoben.

Geht es um das Kommunikationsverhalten der Ärzt*innen scheint – so wird betont – die mündliche persönliche Information durch Ärzt*innen besser geworden zu sein. Es wird offenbar mehr informiert und Ärzt*innen bemühen sich für die Diskutant*innen erkennbar darum, sich verständlich auszudrücken. Und doch scheinen dies eher zaghafte Änderungen zu sein, die in die richtige Richtung weisen. Ausreichend sind sie bei weitem nicht, wie die Diskussionen auch zeigen. Nach wie vor hat die Information und Kommunikation einen zu geringen Stellenwert in der Arztpraxis und ist die Zeit für die Vermittlung von Informationen zu knapp. Oft müssen Information und Kommunikation bei den Ärzt*innen regelrecht ertrickt werden. Ärztliche Information erfolgt zudem oft aus rein medizinischer Sicht, und ist nicht ausreichend präferenzsensibel. Ein weiteres Problem besteht aus Nutzer*innensicht

darin, dass die ärztliche Information – trotz verstärkten Bemühungen um Verständlichkeit – zu kompliziert ist und viel Fachwissen enthält, das nicht nutzerfreundlich und laienverständlich aufbereitet ist, so dass die Ausführungen der Ärzt*innen vielfach verhallen und nicht handlungsrelevant werden (können). Das hat u.a. strukturelle Gründe, die auch für die Nutzer*innen unübersehbar sind, so etwa kostentechnische und zeitliche Gründe etc. Ohne nicht auch sie anzugehen und zu verändern, wird sich die Information durch die Gesundheitsprofessionen nicht verbessern. Zugleich bedarf die Kommunikationskompetenz dringend der Verbesserung, das sei auch hier erneut unterstrichen.

Darüber hinaus bedarf die *Vermittlungskompetenz* der Gesundheitsprofessionen – besonders der Ärzt*innen – der Verbesserung, wie die Fokusgruppen eindrucksvoll deutlich machen. Denn es reicht nicht, Information lediglich einfacher verständlich in den Raum zu stellen. Vielmehr muss sie so vermittelt und aufbereitet werden, dass sie von den Adressaten auch aufgenommen und rezipiert werden kann. Das ist speziell im Gesundheitssystem nicht einfach, denn oft muss hier existenziell bedrohliche Information vermittelt und verarbeitet werden. Um so wichtiger sind eine adäquate (didaktische) Vermittlungskompetenz und entsprechende Sensibilität seitens der Health Professionals. Sie werden in den Aus-, Fort- und Weiterbildungen bislang nicht ausreichend vermittelt. Dies bedarf dringend der Veränderung.

Auch die Gestaltung schriftlicher Informationen muss anders werden

Doch auch *schriftliche* Information darf nicht in ihrer Bedeutung unterschätzt werden. Den Fokusgruppen ist zu entnehmen, dass sie vor allem zur Ergänzung und Rückversicherung dient. Doch wirft der Umgang mit ihr ebenfalls erhebliche Schwierigkeiten auf.

Nach wie vor ist der Zugang schwierig und geeignete schriftliche gesundheits- und krankheitsrelevante Information muss aufwändig gesucht werden. Ein großes Problem stellt auch hier die Verständlichkeit dar, ebenso, dass sie zu wenig auf die Bedürfnisse und Präferenzen der Adressaten zugeschnitten ist. Gesundheits- und krankheitsrelevante Informationen sollten aus Nutzer*innensicht **daher** anders gestaltet werden: sie sollten einfacher verstehbar, weniger komplex, graphisch ansprechender und zielgruppengerechter ausgerichtet sein. Darüber herrscht auch in der wissenschaftlichen Diskussion mittlerweile Konsens (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. 2015).

Wichtig ist aus Nutzer*innensicht zudem, dass auch schriftliche Informationen verlässlich und glaubwürdig, also qualitätsgesichert sind. Dies einzuschätzen ist allerdings schwierig, denn Qualitätssiegel und -normen sind in der Bevölkerung bislang wenig bekannt (Schaefer

2011; GVG 2011; SVR 2012). Hier bedarf es offenbar ebenfalls besserer Aufklärung, aber auch anderer Maßnahmen der Qualitätssicherung.

Zugleich sollten die Informationsvoraussetzungen der Adressaten künftig weitaus größere Beachtung bei der Gestaltung von Information finden. Das haben erstmals die Gesundheitskompetenzstudien gezeigt, die auf den hohen Anteil an eingeschränkter Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung weisen (Bieri et al. 2016; HLS-EU Consortium 2012; Schaefer et al. 2016).

Mit anderen Aspekten unterstreichen dies aber auch die Fokusgruppen. Das gilt besonders für Internetinformation.

Erst Dr. Google fragen? Bedeutung des Internet

Dem Internet kommt für große Teile der Bevölkerung inzwischen sehr hohe Bedeutung für die Suche nach gesundheits- und krankheitsrelevanter Informationen zu. Das Internet fungiert als Ausgangspunkt der Informationsbeschaffung, ist eine wichtige ergänzende Informationsquelle, (u.a. nach dem Arztbesuch), dient der Beschaffung zusätzlicher Information, und auch dem Austausch von Information und Erfahrungen (Bertelsmann Stiftung 2018b). Durch den niedrighwelligen Zugang bietet es die Möglichkeit, sich zu jeder Zeit umfangreiche Informationen zu Gesundheit und Krankheit beschaffen zu können. Doch ist das Internet ‚Segen‘ und ‚Fluch‘ zugleich. Denn aufgrund der unüberschaubaren Fülle an häufig schwierig zu beurteilenden Informationen trägt es auch zur Verunsicherung bei und ist ein ‚Zeitfresser‘. Um auch im Internet verlässliche und qualitätsgesicherte gesundheits- und krankheitsbezogene Informationen zu finden, bedarf es einer guten Gesundheitskompetenz. Wichtig ist daher, Nutzungsbarrieren abzubauen und den Erwerb entsprechender Kompetenz zu fördern. Aus Nutzersicht wünschenswert ist überdies die Schaffung eines Informationsportals, in dem gebündelt verlässliche, evidenzbasierte und nutzerfreundlich aufbereitete Gesundheitsinformationen zur Verfügung gestellt und damit der Zugang zu gesundheitsrelevanter Information vereinfacht wird.

Richtige Information zum richtigen Zeitpunkt

Deutlich wurde außerdem, dass sich Menschen mit chronischer Erkrankung im Verlauf der Krankheit zusehends *mehr und gezielter* mit gesundheits- und krankheitsrelevanten Informationen auseinandersetzen und sie im Umgang mit Information – wie sie selbst sagen – ‚trainierter und besser‘ werden. Vertrauter mit dem Umgang mit Information kennen sie gleichzeitig die sich dabei stellenden Schwierigkeiten genauer und schätzen sie anders –

nämlich gravierender und kritischer – ein als zu Beginn der Krankheit, wo sie relativ ahnungslos eher diffus gesammelt und Informationen ‚blind‘ Glauben geschenkt haben.

Wichtig für die Gestaltung von Informationen ist zudem der Hinweis, dass nicht jeder Zeitpunkt richtig für Information ist. Vor allem in der Zeit der Krankheitsmanifestation und besonders der Diagnosemitteilung bzw. des Diagnoseschocks und in Krisensituationen sind die Erkrankten mit der Verarbeitung der ‚schlechten Nachricht‘ und der eingetretenen Situation beschäftigt und haben kein offenes Ohr für Information (ex. Schaeffer/Moers 2009). Auch erhaltene Information dringt dann oft nicht wirklich zu ihnen durch. Erst später, wenn der Schock der Diagnose sich zu mildern oder die Krise abzuklingen beginnt und sich wieder Normalität abzeichnet, sind sie wieder aufnahmefähig und offen für Information. Nicht jeder Zeitpunkt – so zeigt dies – ist also geeignet, um Information zu lancieren. Dies ist besonders bei der Vermittlung von Information im Gesundheitssystem stärker zu beachten.

Nicht weniger wichtig ist zu bedenken, dass sich Informationsbedürfnisse im Verlauf der Krankheit verändern und daher unterschiedliche Informationen zu unterschiedlichen Zeiten gefragt sind, also sich auch die Inhalte von Information ändern müssen. Das mag sich lapidar anhören, aus Sicht der Erkrankten ist jedoch keineswegs selbstverständlich, dass sie die richtige Information zur richtigen Zeit erhalten und diese leicht zugänglich ist. Auch diesem Aspekt sollte bei der Gestaltung von Information künftig mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden.⁸

Wandel der Patientenrolle fördern

An vielen Stellen der Ausführungen scheint durch, dass der seit langem diskutierte und proklamierte Wandel der Patientenrolle sich nicht so im Handeln und den Sichtweisen der Diskutant*innen niederschlägt wie unterstellt. Nach wie vor sind die Ausführungen der Diskutant*innen durch hohe Erwartungen an die Gesundheitsprofessionen – besonders die Ärzt*innen geprägt und scheint das Patientenhandeln eher durch Zurückhaltung als aktive Beteiligung, Ko-Produktion und kritische Auseinandersetzung charakterisiert zu sein. Dies belegen auch Ergebnisse aus Untersuchungen zur gemeinsamen Entscheidungsfindung (Bertelsmann Stiftung 2018a; Braun/Marstedt 2014)⁹. Partiiell hat auch das seine Ursache

⁸ Zu beachten ist dabei, dass die Informationsbedürfnisse und -präferenzen je nach Altersgruppe variieren; das gilt auch für die präferierten Informationsquellen. So nutzen beispielsweise nur die Hälfte der Befragten im Alter von 70-79 Jahren, hingegen alle jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 29 Jahren das Internet täglich. Ein nationales Gesundheitsportal im Internet würden 66 Prozent der 18-29-Jährigen nutzen, hingegen nur 27 Prozent der 70-79-Jährigen (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2018).

⁹ Sie deuten an, dass sich das Konzept in der Versorgungsrealität in Deutschland nicht so durchgesetzt hat wie erhofft (Braun/Marstedt 2014). Ähnlich sind sie empirischen Befunde aus den quantitativen Studien zur Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al. 2016).

im Verhalten der Patient*innen und auch der Gesundheitsprofessionen – wie noch zu thematisieren sein wird. Eine weitere Ursache dürfte darin liegen, dass der Wandel der Patientenrolle nicht hinreichend vorbereitet und durch unterstützende Maßnahmen – etwa zum Abbau von bestehenden Informationsasymmetrien und generell zur Verbesserung der Patientenedukation und -beratung und auch zur Veränderung der Information begleitet wurde (SVR 2012). Zudem wurden die strukturellen Bedingungen und Prozessabläufe im Gesundheitssystem nicht angemessen an den Anforderungswandel angepasst. Ohne dass nicht auch dies verändert und auch die strukturellen Bedingungen mehr Kommunikation und Patientenbeteiligung ermöglichen, wird es nicht gelingen, dass die Bürger den gewandelten Anforderungen und Erwartungen an die Patientenrolle entsprechen (können).

Eine positive Haltung der Gesundheitsprofessionen gegenüber dem ‚informierten Patienten‘ ist Bedingung für die Verbesserung der Gesundheitskompetenz

Zugleich bedarf die Haltung der Gesundheitsprofessionen gegenüber informationsinteressierten und -willigen Patient*innen der Veränderung, denn sie hat – wie die Fokusgruppen einmal mehr belegen – entscheidenden Einfluss darauf, wie sich die Mitwirkungsbereitschaft der Patient*innen entwickelt und wie sehr sie sich selbst für den Erwerb von Gesundheitskompetenz engagieren. Treffen sie mit ihren Fragen und Informationsanliegen bei den Health Professionals und ganz besonders bei den behandelnden Ärzt*innen auf offene Resonanz, fördert dies nicht nur die Bereitschaft, sich selbst weiter um Information (und auch Compliance) zu bemühen und mit dem erhaltenen Wissen auseinander zu setzen, sondern auch die Bereitschaft, sich aktiv und ko-produktiv an der Behandlung und Versorgung zu beteiligen. Allerdings gilt auch das Gegenteil. Wenn der ‚informierte Patient‘ nicht gern gesehen wird und wenn er sich sogar als Störfaktor behandelt sieht – was den Fokusgruppen zufolge keine Ausnahme zu sein scheint – zieht er sich meist zurück auf traditionelles eher passives Patientenverhalten. Nur wenige Patient*innen beharren unter diesen ungünstigen Bedingungen auf Information und in jedem Fall beeinträchtigt eine solche, als ablehnend bis aversiv empfundene Haltung die Beziehung zum Arzt, wie allein daran sichtbar wird, dass dies für einige Nutzer*innen Anlass ist, sich über Arztwechsel Gedanken zu machen. In diesem Kontext aber wichtiger noch ist, dass geeignete Bedingungen erforderlich sind, damit die Gesundheitskompetenz verbessert und Patient*innen sich aktiv gesundheits- und krankheitsrelevante Informationen aneignen und mit ihnen auseinander setzen. Anders formuliert: Die Gesundheitskompetenz wird sich speziell bei Menschen mit chronischer Erkrankung schwerlich steigern lassen, wenn sich – ergänzend zur Verbesserung der Ver-

mittlung- und Kommunikationskompetenz – nicht auch die Haltung der Health Professionals verändert. Dies ist besonders bei der Veränderung von Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zu beachten.

5 Literaturverzeichnis

Baumann, Eva/Czerwinski, Fabian (2015): Erst mal Doktor Google fragen? Nutzung neuer Medien zur Information und zum Austausch über Gesundheitsthemen. In: Böcken, J.; Braun, B.; Meierjürgen, R. (Hrsg.): Gesundheitsmonitor 2015. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung: 57-79.

Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2018a): Gemeinsam entscheiden. Junge Ärzte bemängeln schlechte Rahmenbedingungen für Patientenbeteiligung im Klinikalltag. *SPOTLIGHT Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven 4*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2018b): Gesundheitsinfos. Wer sucht, der findet. Patienten mit Dr. Google zufrieden. *SPOTLIGHT Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven 2*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Bieri, Urs; Kocher, Jonas; Gauch, Carole; Tschöpe, Stephan; Venetz, Aaron; Hagemann, Marcel, Schwab, Johanna; Schüpbach, Sabrina; Frind, Alexander (2016): Bevölkerungsbefragung "Erhebung Gesundheitskompetenz 2015". Schlussbericht. Bern.

Böcken, Jan; Braun, Bernard; Meierjürgen, Rüdiger (Hrsg.) (2014): Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen - Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. 1. Auflage. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Bortz, Jürgen/Döring, Nicola (2006): Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. überarbeitete Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-Lehrbuch).

Braun, Bernhard/Marstedt, Gerd (2014): Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit. In: Böcken, J.; Braun, B.; Meierjürgen, R. (Hrsg.): Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Burkart, Günter (2018): Soziologie der Paarbeziehung. Eine Einführung. 1. Auflage 2018. Wiesbaden: Springer VS (Studientexte zur Soziologie).

Corbin, Juliet M.; Strauss, Anselm L.; Hildenbrand, Astrid (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 3. überarbeitete Auflage Bern: Huber.

Corbin, Juliet M.; Hildebrand, Bruno; Schaeffer, Doris (2009): Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hrsg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber: 55-74.

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (Hrsg.) (2015): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. Berlin. Online verfügbar unter: <http://www.ebm-netzwerk.de/gpg>. Zuletzt geprüft am: 17.12.2018.

Dresing, Thorsten/Pehl, Thorsten (2018): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag.

Ewers, Michael/Schaeffer, Doris (2012): Aufgaben der Patientenberatung. In: Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hrsg.): Lehrbuch Patientenberatung. 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Huber: 87-107.

Gerdes, Nikolaus (1984): Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn. Ein wissenssoziologischer Beitrag zu Fragen der Krankheitsverarbeitung bei Krebspatienten. Ergebnisbericht der 2. Jahrestagung der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. Hg. v. Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. Bad Herrenalb.

Geboers, Bas; de Winter, Andrea F.; Spoorenberg, Sophie L.; Wynia, Klaske; Reijneveld, Sijmen (2016): The association between health literacy and self-management abilities in adults aged 75 and older, and its moderators. *Quality of Life Research* 25: 2869-2877.

GVG (Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.) (Hrsg.) (2011): Gesundheitsinformationen in Deutschland: Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen. Köln: GVG.

Haslbeck, Jörg (2009): Medikamenten und chronische Krankheit. Selbstmanagementanforderungen im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten. Bern: Huber.

HLS-EU Consortium (2012): Comparative Report of Health Literacy in eight EU member states. The European Health Literacy survey HLS-EU. Second revised and extended version. Maastricht.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2018): Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2018. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage April – Juni 2018. Mannheim: FGW Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH.

Marstedt, Gerd (2018): Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen? Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Nickel, Stefan; Haack, Marius; von dem Knesebeck, Olaf; Dierks, Marie-Luise; Seidel, Gabriele; Werner, Silke; Kofahl, Christopher (2018): Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*.

Pohontsch, Nadine Janis; Müller, Veronika; Brandner, Susanne; Karlheim, Christoph; Jünger, Saskia; Klindtworth, Katharina; Höfling-Engels, Nicole; Kleineke, Vera; Brandt, Bigna; Xyländer; Margret; Patzelt; Christiane; Meyer, Thorsten (2018): Gruppendiskussionen in der Versorgungsforschung – Teil 1: Einführung und Überlegungen zur Methodenauswahl und Planung. *Das Gesundheitswesen* 80(10): 864-870.

Powell, Caroline K.; Hill, Elizabeth G.; Clancy, Dawn E. (2007): The relationship between health literacy and diabetes knowledge and readiness to take health actions. *The Diabetes educator* 33(1): 144-151.

Robert Koch-Institut (2014): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2012". Berlin: Robert-Koch-Institut (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes).

Rossmann, Constanze; Lampert, Claudia; Stehr, Paula; Grimm, Michael (2018): Nutzung und Verbreitung von Gesundheitsinformationen. Ein Literaturüberblick zu theoretischen Ansätzen und empirischen Befunden. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Schaefer, Corinna (2011): Gesundheitsinformationen aus dem Internet - worauf kann man sich verlassen? In: GVG (Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.) (Hrsg.): Gesundheitsinformationen in Deutschland: Eine Übersicht zu Anforderungen, Angeboten und Herausforderungen. Köln: GVG 67: 61-67.

-
- Schaeffer, Doris (2017): Chronische Krankheit und Health Literacy. In: Schaeffer, D./Pelikan, J.M. (Hrsg.): Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven. 1. Auflage. Bern: Hogrefe: 53-70.
- Schaeffer, Doris; Müller-Mundt, Gabriele; Haslbeck, Jörg (2007): Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischen Erkrankungen – Herausforderungen aus der Sicht der Gesundheitsprofessionen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. P07-134. Bielefeld: IPW.
- Schaeffer, Doris; Moers, Martin (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. 1. Auflage. Bern: Huber.
- Schaeffer, Doris/Müller-Mundt, Gabriele (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. 1. Auflage Bern: Huber.
- Schaeffer, Doris; Vogt, Dominique; Berens, Eva-Maria; Hurrelmann, Klaus (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Schaeffer, Doris; Vogt, Dominique; Berens, Eva-Maria; Messer, Melanie; Quenzel, Gudrun; Hurrelmann, Klaus (2017): Health Literacy in Deutschland. In: Schaeffer, D./Pelikan, J.M. (Hrsg.): Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven. 1. Auflage. Bern: Hogrefe: 129-143.
- Schillinger, Dean; Bindman, Andrew; Wang, Frances; Stewart, Anita; Piette, John (2004): Functional health literacy and the quality of physician–patient communication among diabetes patients. *Patient Education and Counseling* 52(3): 315-323.
- Sørensen, Kristine; Pelikan, Jürgen M.; Röthlin, Florian; Ganahl, Kristin; Slonska, Zofia; Doyle, Gerardine et al. (2015): Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health* 25(6): 1053-1058.
- Stahl, Katja; Nadj-Kittler, Maria (2016): Picker Report 2016. Vertrauen braucht gute Verständigung. Erfolgreiche Kommunikation mit Kindern, Eltern und erwachsenen Patienten. Hamburg: Picker Institut Deutschland gGmbH. Online verfügbar unter: https://www.bmcev.de/wp-content/uploads/2016/11/Picker-Report_2016.pdf. Zuletzt geprüft am: 17.12.2018.
- Statistisches Bundesamt (2017): Gesundheit. Todesursachen in Deutschland. Fachserie 12, Reihe 4, 2015. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Destatis).
- SVR- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Sondergutachten 2012. Berlin: SVR.
- Tang, Ying Ho; Pang, Samantha M. C.; Chan, Moon Fai; Yeung, Grace S. P.; Yeung, Vincent T. F. (2008): Health literacy, complication awareness, and diabetic control in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of advanced nursing* 62(1):74–83.
- Tausch, Anja/Menold, Natalja (2015): Methodische Aspekte der Durchführung von Fokusgruppen in der Gesundheitsforschung. Welche Anforderungen ergeben sich aufgrund der besonderen Zielgruppen und Fragestellungen? Mannheim: GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Papers 2015|12).

Thielhorn, Ulrike (2008): Shared decision-making : Entscheidungserleben von Patienten im Verlauf einer Krebserkrankung. Bielefeld: Universität Bielefeld.

World Health Organization – WHO (2014): Global status report on noncommunicable diseases 2014 Geneva: World Health Organization.

World Health Organization – WHO (2018): Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country, and by Region, 2000-2016. Geneva: World Health Organization.

Wynia, Matthew K./Osborn, Chandra Y. (2010): Health Literacy and Communication Quality in Health Care Organizations. *Journal of Health Communication* 15(2): 102-115.

Impressum

Herausgeber:

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Postfach 100131 | 33501 Bielefeld

Tel. 49 (0) 521 | 106 6880

Fax 49 (0) 521 | 106 6437

E-Mail: gesundheitskompetenz@uni-bielefeld.de

Projektleitung V.i.S.d.P:

Prof. Dr. Doris Schaeffer

Zitation:

Schaeffer, D./Vogt, D./Gille, S. (2019): Gesundheitskompetenz – Perspektive und Erfahrungen von Menschen mit chronischer Erkrankung. Bielefeld: Universität Bielefeld.

Stand:

Januar 2019

© Universität Bielefeld 2019,
alle Rechte vorbehalten