

# Health Literacy

## - Stärken und Schwächen des Konzepts sowie praktische Konsequenzen für die Gesundheitskommunikation

Dr. Brigitte Piso, 9000041

Universitätslehrgang Public Health



Medizinische Universität Graz



Medizinische Universität Graz

Fonds Gesundes Österreich



zur Erlangung des akademischen Grades

**Master of Public Health**

Projektbetreuung: Univ.-Lekt. Mag. Peter Nowak  
Ludwig Boltzmann Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie  
Rooseveltplatz 2, A-1090 Wien

Graz, März 2007

## Abstrakt

### *Problemstellung*

Mangelhafte Health Literacy (Gesundheitskompetenz) ist weit verbreitet, besonders ältere Menschen sind überdurchschnittlich häufig betroffen. Durch demographische Veränderungen und die daraus vermutlich resultierende Zunahme an chronisch kranken Menschen sind effektive Kommunikationsstrategien gefragt, um die Gesundheitskompetenz der Betroffenen zu stärken.

### *Ziele und Forschungsfragen*

Ziel dieser Arbeit ist es daher der Frage nachzugehen, ob das Health Literacy Konzept helfen kann, die Kommunikation mit chronisch Kranken zu verbessern.

Zur Annäherung an die zentrale Forschungsfrage werden folgende Zugänge gewählt: Die Entwicklung des Health Literacy Begriffs wird dargestellt, die verschiedenen Konzepte werden erörtert. Es wird untersucht, woher chronisch Kranke Gesundheitsinformationen beziehen und schließlich wird das Health Literacy Konzept von Nutbeam auf zwei exemplarisch herausgegriffene Kommunikationsstrategien (Internet, Schulungen) angewendet.

### *Methoden*

Offener Review. Ein Raster wird auf Basis Nutbeams Health Literacy Konzept erstellt und als Gerüst für die Literaturrecherche und –analyse verwendet.

### *Ergebnisse*

Der Health Literacy Begriff hat sich in den letzten Jahren von einem rein über funktionelle Fertigkeiten definierten Begriff hin zu einem umfassenden, dem heute weithin akzeptierten, ganzheitlichen Verständnis von Gesundheit und Gesundheitsdeterminanten entsprechenden Konzept zur Darstellung der Einflussfaktoren auf die Gesundheitskompetenz von Menschen entwickelt.

Obwohl Daten über die Verwendung verschiedener Gesundheitsinformationsquellen durch die Allgemeinbevölkerung relativ gut sind, gibt es große Defizite im Wissen über das Informationssuchverhalten chronisch Kranker.

Auf der Ebene der funktionellen Health Literacy konnte gezeigt werden, über welche Basiskompetenzen Betroffene verfügen müssen, um Gesundheitsinformationen via Internet oder Schulungen verstehen zu können und welche Anforderungen an das gesellschaftliche Umfeld auf Systemebene gestellt werden. Die individuellen Vorteile der Verbesserung des Gesundheitswissens sind relativ gut belegt, die Auswirkungen auf das Outcome mit positiven Effekten auf gesellschaftlicher Ebene sind weniger eindeutig.

Auf interaktiver Health Literacy Ebene wurde verdeutlicht, über welche zusätzlichen Fähigkeiten Menschen verfügen müssen, und welche Möglichkeiten auf Systemebene zur Unterstützung der Entwicklung von Fertigkeiten geboten werden können. Beide untersuchten Kommunikationsformen haben das Potential, Menschen in ihrer Entscheidungsfähigkeit unabhängig von Professionalisten zu unterstützen und Interaktionen mit gesellschaftlichen Gruppen zu ermöglichen.

Auf kritischer Health Literacy Ebene herrscht der größte Forschungsbedarf um festzustellen, ob Betroffene mit den gewählten Methoden tatsächlich bestärkt werden können, auf Gesundheitsdeterminanten einwirken und Änderungen auf policy- Ebene herbeiführen zu können.

### *Schlussfolgerung*

Die Anwendung des theoretischen Health Literacy Konzepts auf die Literaturanalyse konkreter Kommunikationsformen mittels des gewählten Rasters kann helfen, die komplexen Anforderungen an Interventionen zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz chronisch Kranker darzustellen. Das Konzept erfüllt aufgrund des ressourcenorientierten Ansatzes ein Grundprinzip der Gesundheitsförderung und verdeutlicht, dass die Beeinflussung der Health Literacy einer Bevölkerung und/ oder einer Bevölkerungsgruppe eines interdisziplinären Public Health Ansatzes bedarf.

*Schlüsselwörter:* health literacy, Gesundheitskompetenz, Gesundheitskommunikation, Gesundheitsförderung, chronische Erkrankungen, Internet, Patientenschulungen

Wörter: 21 292

## **Abstract**

### *Background*

Limited Health Literacy is common, especially in elderly people. Due to demographic changes and therefore increase in chronically ill people, strategies to strengthen health literacy by effectively enhancing health communication are urgently needed.

### *Aims and objectives*

This masterthesis is designed to determine whether health communication with chronically ill patients can be improved by means of the health literacy concept. To answer this main question the following approaches are used: The evolution of the health literacy term is presented and different models of health literacy are discussed. It will be determined, where chronically ill people obtain health related information. Finally the theoretical health literacy concept of Nutbeam is applied to two exemplary modes of communication (internet, self-management education)

### *Methods*

Review of Literature. A pattern, based on Nutbeams Health Literacy model is used as framework for literature search and analysis.

### *Results*

The health literacy term, originally used for describing the functional skills needed for understanding and acting on health information has changed over time. Today Nutbeams health literacy model reflects a more comprehensive approach to health and its determinants.

Though information about sources for health information is sufficient in general population, there is limited research in the field of search patterns and used sources in chronically ill people.

On functional health literacy level it can be shown, which basic skills are needed by individuals to understand health information communicated by internet and training programs and which requirements must be fulfilled by the sources themselves. Health knowledge can be improved whereas effects on outcome and implications for society remain ambiguous.

Additionally needed individual skills and requirements on a supportive environment are discussed on interactive health literacy level. Both modes of communication are capable of supporting people in acting and deciding independently of health professionals and facilitating social interaction.

Most research is needed on interactive health literacy level, to determine whether people can be empowered by internet or training courses to act on social and economic determinants of health and influence policy changes.

### *Conclusions*

Applying the theoretically health literacy model to the literature analysis of actual modes of communication helps to demonstrate the complex requirements on interventions to improve health literacy. The health literacy model meets basic principles of health promotion due to its resources oriented approach. Furthermore it points out, that influencing the health literacy of a population deserves an interdisciplinary public health approach.

*Keywords:* health literacy, Health communication, health promotion, chronic diseases, Internet, patient education

Word count: 21 292

# Danksagung

Mein Dank gilt vorrangig meiner Familie - meinem Ehemann Nicolaus Piso, meinen Kindern Camilla und Julius und meinen Eltern, die es mir ermöglicht haben, viele Tage in Graz zu verbringen und schließlich viele Stunden an dieser Masterthesis zu arbeiten.

Ich danke meinem Betreuer Peter Nowak für die unkomplizierte, rasche Hilfestellung, die interessanten Diskussionen und die wertvollen Hinweise.

Weiters danke ich all jenen mir zum Teil persönlich unbekanntem Health Literacy ExpertInnen, die auf meine Anfragen prompt antworteten und mich unterstützten.

Ich bedanke mich beim Fonds Gesundes Österreich für die Stipendienunterstützung, die mein Masterstudium erst ermöglicht hat.

Last but not least danke ich dem gesamten Grazer Public Health Team um Horst Noack für das große Engagement, meinen Gesundheitshorizont zu erweitern.

# Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt bzw. die wörtlich oder sinngemäß entnommenen Stellen anderer AutorInnen als solche kenntlich gemacht habe.

Wien, 30.3.2007

Ort/Datum

---

Unterschrift

Hinweis:

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der Autorin Dr. Brigitte Piso unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

©2007 Dr. Brigitte Piso

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abstrakt</b> .....	<b>II</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>III</b>
<b>Danksagung</b> .....	<b>IV</b>
<b>Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>V</b>
<b>1. Vorwort</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Forschungsfragen und Hypothesen</b> .....	<b>1</b>
2.1. Vision.....	1
2.2. Problemstellung.....	1
2.3. Hypothese .....	5
2.4. Forschungsfragen .....	6
<b>3. Methoden</b> .....	<b>7</b>
3.1. Instrumente .....	7
3.1.1. Literatursuche.....	7
3.1.2. Weiterführende Informationen.....	8
3.2. Interpretationstechniken.....	8
3.2.1. „Review“.....	8
3.2.2. Analyseraster.....	9
<b>4. Hintergrund</b> .....	<b>11</b>
4.1. Definitionen, Konzepte von Health Literacy .....	11
4.1.1. Public Health Geschichte und Health Literacy .....	11
4.1.2. Erste Health Literacy Definition; National Adult Literacy Survey (NALS 1992).....	12
4.1.3. Outcome model for Health Promotion, D. Nutbeam.....	13
4.1.4. Health Promotion Glossary.....	15
4.1.5. Healthy People 2010 .....	15
4.1.6. Health Literacy: A Prescription to End Confusion, Nielsen-Bohlman.....	16
4.1.7. Expanded model of Health Literacy, Ch. Zarcadoolas .....	17
4.1.8. Health Literacy im globalen Kontext, I. Kickbush .....	19
4.1.9. Kulturelles Kapital, Health Literacy und Gesundheitsförderung, T. Abel .....	21
4.1.10. Capacity Building für Health Literacy, Bangkok Charta .....	22
4.1.11. Aktuelle Health Literacy Forschung in Europa .....	22
4.1.12. Evolution des “Literacy” Begriffs.....	25
4.2. Messung von Health literacy .....	25
4.2.1. Wozu Health Literacy messen?.....	25
4.2.2. Verfügbare Tools .....	26
4.2.3. Stärken und Schwächen der derzeit verfügbaren Messinstrumente .....	27
4.2.4. Entwicklungen im deutschsprachigen Raum.....	28

<b>5. Health Literacy und Gesundheitskommunikation mit chronisch kranken Menschen .....</b>	<b>28</b>
5.1. Woher beziehen chronische kranke Menschen ihre Gesundheitsinformationen?.....	28
5.1.1. Allgemeine Gesundheitsinformationsquellen .....	28
5.1.2. Informationsquellen chronisch Kranker .....	31
5.2. Gesundheitskommunikation durch das Internet.....	32
5.2.1. Allgemeines .....	32
5.2.2. Funktionelle Health Literacy Ebene für Internetinformationen .....	38
5.2.3. Interaktive Health Literacy Ebene für Internetinformationen .....	46
5.2.4. Kritische Health Literacy Ebene für Internetinformationen .....	56
5.3. Gesundheitskommunikation durch Schulung.....	62
5.3.1. Allgemeines .....	62
5.3.2. Funktionelle Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen .....	65
5.3.3. Interaktive Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen .....	70
5.3.4. Kritische Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen .....	76
<b>6. Diskussion .....</b>	<b>80</b>
<b>7. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>92</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Levels of Health Literacy .....	14
Abbildung 2: Mögliche Interventionsebenen im Health Literacy Modell.....	16
Abbildung 3: Kapitalinteraktionen und gesundheitsrelevante Lebensstile .....	22
Abbildung 4: Health Literacy Levels und Interventionsebenen (Modell) .....	24
Abbildung 5: Gesundheitsinformationsquellen (EU) .....	29
Abbildung 6: Gesundheitsinformationsquellen (CH) .....	30
Abbildung 7: Glaubwürdige Gesundheitsinformationsquellen (EU) .....	30
Abbildung 8: Informationsquellen HIV-positiver Menschen.....	31
Abbildung 9: Internet User und Bildung/ Beruf .....	33
Abbildung 10: Häufigkeit der Internet Verwendung (EU) .....	34
Abbildung 11: Hauptgründe, das Internet nicht zu nutzen (EU).....	36
Abbildung 12: eHealth Literacy Lilienmodell .....	37
Abbildung 13: „Ordnung rund um die Uhr“.....	43
Abbildung 14: Beziehung von Entwicklern und Usern zum Webinhalt .....	47
Abbildung 15: Angehende SelbstmanagerInnen beim praktischen Schulungsteil.....	67
Abbildung 16: Realität der Schulungsumgebung .....	72
Abbildung 17: Visualisierung von Arzneimittelinteraktionen.....	74

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Health Literacy Raster zur spezifischen Literaturanalyse .....	10
Tabelle 2: Anwendung verschiedener Termini zur Internetsuche und Relevanz der Ergebnisse .....	40



## 1. Vorwort



Während des Verfassens dieser Masterthesis wurde ich von vielen Leuten nach dem Thema meiner Arbeit gefragt. Dass die meisten mit dem Begriff „Health Literacy“ nichts anfangen konnten, auch wenn sie aus dem Gesundheitsbereich kamen, erstaunte mich wenig. Interessant war aber, dass es mir selbst schwer viel, das Thema kurz und prägnant, für alle verständlich wiederzugeben. Ein Phänomen, mit dem ich schon während des Masterstudiums mit dem Begriff „Public Health“ Bekanntschaft gemacht hatte....

Diese Arbeit soll neben allen wissenschaftlichen Aspekten auch dazu dienen, etwas mehr Licht ins Dunkel dieser Un(ge)wiss(en)heit zu bringen und es mir ermöglichen, eigene Gedanken in das junge Forschungsfeld der Health Literacy einzubringen.

## 2. Forschungsfragen und Hypothesen

### 2.1. Vision

*Closing the gap in health literacy is an issue of fundamental fairness and equity and is essential to reduce health disparities<sup>1</sup>.*

### 2.2. Problemstellung

Mangelhafte Lese- und Schreibfähigkeit, die nicht allein zu einer geringeren Health Literacy beiträgt, aber doch einen erheblichen Anteil an mangelhafter Gesundheitskompetenz ausmachen kann, ist weit verbreitet: Derzeit gibt es auf der Welt geschätzte 862 Millionen AnalphabetInnen, 847 Mio. davon leben in Entwicklungsländern. 85% aller Analphabeten leben in nur 33 Ländern<sup>2</sup>. Aber auch Industriestaaten sind vom funktionalen Analphabetismus betroffen. Der 1993 in den USA veröffentlichte National Adult Literacy Survey<sup>3</sup> zeigte, dass 40 Millionen AmerikanerInnen (zirka ein Viertel der amerikanischen Bevölkerung) funktionelle Analphabeten waren und weitere 50 Millionen Menschen mangelhafte Lese- und Schreibkompetenz aufwiesen. Mangelhafte Literacy skills<sup>4</sup>, sind aber auch weltweit in

anderen entwickelten Ländern ein Problem: in 14 von 20 an einer OECD Studie teilnehmenden Ländern<sup>5</sup> erreichten mehr als 15% der Bevölkerung nur den niedrigsten Literacy Level. Selbst im am besten abschneidenden Land (Schweden) hatten 8% der Menschen ein schwerwiegendes Literacy Defizit im täglichen Leben.

Eine ungefähre Vorstellung über deren tatsächliches Ausmaß liefern Schätzungen aus der Europäischen Union: Vor der EU-Erweiterung waren etwa 37-74 Millionen (10-20%) von 370 Millionen Menschen funktionale Analphabeten. In den 25 Mitgliedsstaaten der EU (2006) mit 450 Millionen Einwohnern schätzen ExpertInnen sogar eine Rate bis zu 30%.

In Österreich leben mindestens 300 000 Analphabeten, Experten gehen allerdings davon aus, dass bis zu 600 000 Menschen betroffen sein könnten<sup>2</sup>. Auch Österreich beteiligt sich an den Bemühungen der von der UNESCO ausgerufenen Weltdekade der Alphabetisierung 2003-2012 und hat sich im Rahmenaktionsplan von Dakar<sup>6</sup> dazu verpflichtet, Maßnahmen zur Alphabetisierung der Bevölkerung zu verwirklichen. Alphabetisierungskurse werden beispielsweise vom Netzwerk Alphabetisierung<sup>7</sup> sowie der "Basisbildung Niederösterreich"<sup>8</sup> angeboten bzw. koordiniert. Für besonders benachteiligte Gruppen werden spezielle Kurse angeboten (z.B. Alphabetisierungskurse für MigrantInnen<sup>9</sup>) Aufgrund der schlechten PISA-Ergebnisse österreichischer SchülerInnen im Jahr 2000 wurde vom Bildungsministerium die „Aktion Lesefit“<sup>10</sup> ins Leben gerufen.

Untersuchungen, die funktionelle Health Literacy betreffend, kommen zu ähnlichen Ergebnissen, wie die Literacy Studien bereits vermuten lassen: In einem Review 2002 wurde gezeigt, dass mehr als ein Drittel der über 65jährigen mangelhafte Health Literacy aufwies und dass in öffentlichen Spitälern der Prozentsatz an Menschen mit geringer Health Literacy bis zu 80% betragen konnte<sup>11</sup>. In einem systematischen Review<sup>12</sup> 2005 von 85 amerikanischen Studien, die etwa 30 000 PatientInnen einschlossen, wurde eine Prävalenz von geringer Health Literacy in 0 bis 68% dokumentiert (gewichtete Prävalenzen: niedrige Health Literacy 26%, grenzwertige Health Literacy 20%). Die Überprüfung der funktionellen Health Literacy in zwei öffentlichen amerikanischen Spitälern<sup>13</sup> spiegelt diese Zahlen wider: etwa ein Drittel der PatientInnen war nicht imstande, einfache gesundheitsrelevante Informationsmaterialien zu verstehen. Im oben erwähnten Review zeigte sich, dass die Prävalenz geringer Health Literacy weder mit dem Geschlecht noch mit dem

verwendeten Messinstrument assoziiert war, sehr wohl jedoch mit dem Bildungsgrad, der Volkszugehörigkeit und dem Alter.

Es ist mehrfach belegt, dass von Health Literacy Defiziten vor allem ältere Menschen überdurchschnittlich häufig betroffen sind<sup>3</sup>. In einer Studie, die sich mit dem Zusammenhang von Alter und Health Literacy befasste, erklärten die AutorInnen die Abnahme der Health Literacy im Alter mit einer Verschlechterung der Informationsverarbeitung. Das Phänomen war auch noch nach Berücksichtigung von Bildung, der Prävalenz chronischer Erkrankungen, Demenz oder schlechterer physischer oder psychischer Gesundheit erhalten geblieben<sup>14</sup>. Mit der alternden Bevölkerung, der Zunahme an chronischen kranken Menschen, wird der Anteil an Personen mit mangelhafter Lesefähigkeit weiter zunehmen<sup>1</sup>.

Der Zusammenhang von Health Literacy und gesundheitsrelevantem Wissen konnte in zahlreichen Studien eindeutig nachgewiesen werden<sup>15,16</sup>. So wussten beispielsweise über 65jährige chronisch kranke PatientInnen mit unzureichender Health Literacy (*marginal beziehungsweise inadequate health literacy*) signifikant weniger über ihre Erkrankung als jene mit angemessener (*adequate*) Health Literacy<sup>17</sup>

Weniger eindeutig ist der Zusammenhang von Health Literacy und dem eigentlichen „Health Outcome“: In einer rezenten Public Health Publikation ist zu lesen, dass Health Literacy als Vermittler der Beziehung zwischen Bildung und Gesundheitsergebnis angesehen werden kann<sup>18</sup>. In einer Querschnittsstudie mit DiabetikerInnen<sup>19</sup> wurde ein von anderen Faktoren unabhängiger Zusammenhang zwischen Health Literacy Level und klinischen Outcome - Parametern (Einstellung, Retinopathie) gefunden, in einer anderen<sup>20</sup> konnte nach Berücksichtigung von soziodemographischen Charakteristika, Diabetesdauer, Diabetesschulung, Depression, Alkoholkonsum und Medikamenteneinnahme kein Zusammenhang zu Outcome - Variablen wie Diabeteseinstellung, Blutdruck, Blutfetten oder berichteten Komplikationen festgestellt werden. Auch in einer Studie mit oral antikoagulierten PatientInnen<sup>21</sup> konnte nach Berücksichtigung von Alter, Geschlecht, Volkszugehörigkeit, Bildung, kognitiven Einschränkungen und Dauer der Antikoagulation nur ein Zusammenhang von Health Literacy und therapierelevantem Gesundheitswissen, allerdings nicht mit Qualitätskriterien der Antikoagulationstherapie (Zeit im therapeutischen INR –Bereich, vergessen der Medikamenteneinnahme in den letzten 3 Monaten) gezeigt werden.

Aus der Literatur<sup>22</sup> ist bekannt, dass Menschen mit geringer Health Literacy geringere Gesundheitschancen haben. In einem follow-up von über 3000 PatientInnen in den USA<sup>23</sup> konnte nachgewiesen werden, dass Menschen mit unzureichender oder mangelhafter Health Literacy ein größeres Risiko haben, stationär aufgenommen zu werden, als solche mit ausreichender funktioneller Health Literacy. Dieses erhöhte Risiko eines Spitalsaufenthaltes blieb nicht nur nach Berücksichtigung von demographischen Daten (wie Alter, Geschlecht, Rasse/ Ethnizität, Sprache, Anzahl der Schuljahre und Einkommen) sondern auch trotz Anpassung an Gesundheitsverhalten, Prävalenz chronischer Erkrankungen und Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes erhalten. Die Beeinflussung des Ergebnisses durch Unterschiede in den kognitiven Fähigkeiten konnte durch die Erhebung der Mini-Mental Status Untersuchung (MMSE) ausgeschlossen werden. Auch die soziale Unterstützung zeigte kein signifikant assoziiertes Risiko auf. Im Gegensatz dazu zeigte eine Untersuchung der Vermeidbarkeit stationärer Aufnahmen<sup>24</sup>, dass nicht mangelhafte Lesefähigkeit, sondern hauptsächlich Alkoholismus, die Größe des sozialen Netzwerks oder die Zahl der jährlichen Arztbesuche prädiktive Variablen waren.

Probleme durch mangelhafte Health Literacy verstärken sich auch durch folgende Umstände: Einerseits wird mangelhafte Health Literacy von Professionalisten im Gesundheitswesen nur selten wahrgenommen<sup>25,26</sup>, andererseits sind PatientInnen selten bereit, über ihre mangelnde Gesundheitskompetenz zu sprechen. Analphabetismus ist ein Tabu-Thema in unserer heutigen Informationsgesellschaft<sup>15</sup>.

Auch das medizinische Umfeld und die Anforderung an PatientInnen haben sich in den letzten Jahren verändert: In der täglichen Routine wird die Zeit, die ÄrztInnen zum Gespräch mit ihren PatientInnen aufwenden, nicht entsprechend honoriert. Wenn Gesprächszeit nicht als Leistung angesehen wird, verwundert es kaum, dass steigende Fallzahlen die pro Patient aufgewendete Zeit weiter minimieren. Genügte es vor 20 Jahren noch, ein Medikament regelmäßig einzunehmen, wird heute in modernen Gesundheitssystemen von PatientInnen zusätzlich verlangt, den eigenen Gesundheitszustand zu monitieren und unter gewissen Voraussetzungen medizinische Einrichtungen aufzusuchen. Mit der Zunahme an Gesundheitsselbstmanagement müssen PatientInnen über neue Fähigkeiten verfügen, Informationen zu suchen, Rechte und Verantwortungsbereiche zu verstehen und schließlich eigene Gesundheitsentscheidungen zu treffen. Diesen Forderungen liegen Annahmen über das Wissen und die Fähigkeiten von Menschen zu Grunde, die in der Realität aber nur mangelhaft ausgeprägt sind. Da man zum Beispiel aus dem Bereich der

Medikamenteneinnahme weiß, dass von PatientInnen nur die Hälfte der verordneten Medikamentendosis eingenommen wird<sup>27</sup>, werden Strategien zur Umsetzung dieser neuen Anforderungen dringend benötigt.

Zusätzlich erschwert werden Interventionen dadurch, dass zwar relativ einfache Interventionen für die Verbesserung von Kurzzeitbehandlungen erfolgreich sein können, dass die meisten Bemühungen, bessere Langzeitergebnisse bei chronisch kranken Menschen zu erreichen, derzeit allerdings komplex und dennoch wenig effektiv sind (Cochrane Review aus dem Jahr 2005<sup>27</sup>). In einer anderen Arbeit<sup>28</sup> wurde bestätigt, dass Langzeitbehandlungen nur dann erfolgreich sein können, wenn Hindernisse für die Einhaltung von Therapieempfehlungen bekannt sind und entsprechend berücksichtigt werden.

Wenn auch einzelne Studien zu durchaus widersprüchlichen Ergebnissen kommen und Kausalzusammenhänge noch nicht eindeutig bewiesen sind, erhärtet sich bei Durchsicht der Health Literacy Literatur die Vermutung, dass Mängel in der Health Literacy weit verbreitet sind und Konsequenzen auf Gesundheitswissen und- zustand haben können. Da der Anteil der älteren Bevölkerung aufgrund demographischer Veränderungen zunimmt, die Zahl von chronisch Kranken vermutlich parallel dazu ebenfalls ansteigen wird und besonders ältere PatientInnen zu den von mangelnder Health Literacy am häufigsten betroffenen Bevölkerungsgruppe gehören, muss besonderes Augenmerk darauf gerichtet werden, wie die Health Literacy chronisch Kranker verbessert werden kann und wie mit Menschen mangelhafter Health Literacy skills des Selbstmanagements am effektivsten kommuniziert werden kann.

### **2.3. Hypothese**

Wenn es gelingt, das Health Literacy Konzept als theoretischen Rahmen auf Kommunikationsstrategien zwischen Professionalisten und Laien anzuwenden, einen entsprechenden Analyseraster über gängige Informationskanäle zu legen, kann die Beeinflussbarkeit von Health Literacy besser dargestellt werden. Daraus ließen sich praktische Konsequenzen für die erfolgreiche Beratung chronisch kranker Menschen ableiten.

## 2.4. Forschungsfragen

Im Zentrum des Forschungsschwerpunktes dieser Arbeit steht die Frage:

Kann das Health Literacy Konzept helfen, die Kommunikation mit chronisch kranken Menschen zu verbessern?

Zur Annäherung an diese zentrale Frage werden folgende Zugänge gewählt:

1. Ein ausführliches Hintergrund-Kapitel (Kapitel 4) wird erörtern, welche verschiedenen Health Literacy Konzepte existieren und wie sie sich der Health Literacy Begriff im Laufe der Zeit verändert hat.

Je nach Betrachtungswinkel des Beobachters wird das Konzept zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz nämlich entsprechend abgewandelt. Gemeinsam ist den Konzepten, dass sie Nutbeams Health Literacy Konzept als theoretische Basis für eventuelle Weiterentwicklungen verwenden. Die meisten Autoren bleiben bei ihren Betrachtungen allerdings auf der theoretischen Ebene. Andererseits ist die Health Literacy Forschung, die die praktischen Bemühungen, Health Literacy zu erhöhen, widerspiegelt, derzeit (meist) rein auf die funktionelle, medizinische Ebene beschränkt.

2. Es soll aufgezeigt werden, wo chronisch kranke Menschen überhaupt ihre Gesundheitsinformationen beziehen.
3. Es soll versucht werden, das theoretische Health Literacy Konzept auf zwei exemplarisch herausgegriffene Kommunikationsformen (Schulungen, Internet) mit chronisch Kranken anzuwenden.

Dabei sollen Forschungsergebnisse zu den jeweiligen Kommunikationsformen in ein theoretisches Analyseraster (siehe

Tabelle 1: Health Literacy Raster zur spezifischen Literaturanalyse) eingeordnet werden. Beispiele und in der Literatur diskutierte Problemstellungen und Ansatzpunkte für erfolgreiche Interventionen, aber auch Gefahren und Forschungslücken sollen aufgezeigt werden.

Abschließend werden die sich daraus ergebenden praktischen Konsequenzen für die Beeinflussbarkeit von Health Literacy, die Stärken und Schwächen des Konzepts sowie das Potential für weiterführende Health Literacy Forschung unter dem Gesichtspunkt der Gesundheitsförderung diskutiert.

### **3. Methoden**

#### **3.1. Instrumente**

##### **3.1.1. Literatursuche**

Die Literatursuche erfolgte in erster Linie in PubMed<sup>29</sup>. Da nur wenige Begriffe (z.B. die Begriffe „reading“[MeSH], Health Knowledge, Attitudes, Practice“[MeSH] "Internet"[MeSH]“) als MESH Term vorhanden waren, musste nach Kombinationen von anderen Begriffen mit diesen Termini oder sonst nach einzelnen Begriffen beziehungsweise Phrasen gesucht werden. Zu diesen zählten (im allgemeinen Teil) in erster Linie Suchen nach Arbeiten, die folgende Wörter im Titel ihrer Arbeit enthielten: Health Literacy, Literacy sowie die Namen standardisierter Health Literacy Testmethoden (z.B. REALM, TOFHLA). Weiters wurden Suchen (im speziellen Teil) nach Begriffen wie health outcome, numeracy, patient-physician communication, health related internet use etc. verknüpft.

Empirischen Arbeiten und Reviews<sup>30</sup> wurde der höchste Stellenwert eingeräumt. Aufgrund der komplexen Thematik wurde die Suche allerdings nicht auf spezifische Formen von Publikationen eingeschränkt, somit konnten auch konzeptuelle Überlegungen und persönliche Mitteilungen von Health Literacy ExpertInnen in diese Arbeit einfließen. Referenzen der eingeschlossenen Artikel führten zu weiterführenden Informationen.

Weitere Datenbanksuchen wurden in der Cochrane Library, der Datenbank für Akteure aus Gesundheitsförderung und Prävention<sup>31</sup>, bei internationalen und europäischen Organisationen (WHO, EuroHealthNet<sup>32</sup>, Europäische Kommission, UNESCO, OECD etc.), bei nationalen Gesundheitsförderungsorganisationen wie der Gesundheitsförderung Schweiz<sup>33</sup> und dem Fonds Gesundes Österreich und an Universitäten (Health Literacy Datenbank der Harvard School of Public Health<sup>34</sup>) durchgeführt.

Für das Internet Thema wurden auch Ergebnisse der im Wintersemester 2003/04 durchgeführten Recherchen für meine Modularbeit „Die Kraft des Internet - online

empowerment“ sowie die der im Sommersemester 2006 für die Modularbeit „CAPIS-Computer-Assisted Patient Information System“ aktualisiert und verwendet.

Im Bereich der Selbstmanagement-Schulungen flossen eigene Erfahrungen aus der fünfjährigen Tätigkeit als Schulende von PatientInnen mit oraler Gerinnungshemmung sowie spezifische Fachliteratur mit ein, die ich für zahlreiche Publikationen und Zeitschriftenartikel über das Selbstmanagement gesammelt hatte,.

Weiters wurden Informationen auch mit einfacher Google beziehungsweise Google Scholar Suche gewonnen.

Folgende Bücher dienten als Informationsquellen:

Lynn Nielsen-Bohlman, Allison M. Panzer, David A. Kindig, Editors, Committee on Health Literacy. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. 2004. The National Academies Press<sup>15</sup>

Helen Osborne<sup>35</sup>: Health Literacy from A to Z. Practical ways to communicate your health message. 2005. Jones and Bartlett Publishers

### **3.1.2. Weiterführende Informationen**

Um auch Informationen über noch nicht publizierte Arbeiten zu erhalten oder Stellungnahmen von Health Literacy Experten einzuholen, wurde via E-mail mit folgenden Personen Kontakt aufgenommen (Datum der Antwort): Prof. Dr. Th. Abel und K. Sommerhalder (Institut für Sozial und Präventivmedizin Universität Bern, 1.9.06, 6.10.06, 31.1.07), Dr. MPH J. Wang (Institut für Sozial- und Präventivmedizin Universität Zürich, 6.10.06), M. Knelangen (Köln, 6.10.06), P. Nowak (Ludwig Boltzmann Institut für Medizin- und Gesundheitssoziologie & Universität Wien, mehrmals), I. Stegmann (EurohealthNet, 10.10.06).

Die Diskussion der Internet Recherche Ergebnisse erfolgte auch mit meinem Mann N. Piso als Experten für barrierefreies Internet ([p]iso- e-communications; [www.piso.at](http://www.piso.at)).

## **3.2. Interpretationstechniken**

### **3.2.1. „Review“**

Anders als bei systematischen Reviews oder Metaanalysen werden die Kriterien zur Literatursuche und –analyse nicht starr eingeschränkt (siehe oben, also nicht nur RCTs als Informationsquellen wie in der Medizin sonst üblich) Damit soll versucht werden, in der Hintergrundanalyse einen möglichst vollständigen Überblick zum derzeitigen



Health Literacy Forschungsstand zu geben und methodische bzw. theoretische Entwicklungen anzustoßen<sup>36,37</sup>.

### **3.2.2. Analyseraster**

Ein Raster (Tabelle 1), basierend auf verfügbarer Health Literacy Literatur, wurde erstellt. Basierend auf Nutbeams Ebenen von Health Literacy<sup>39</sup> werden Inhalte weiterführender Überlegungen (Nielsen-Bohlmann<sup>15</sup>, Healthy People 2010<sup>1</sup>, Health Literacy Rahmenkonzept/ Schweiz<sup>54</sup>) entsprechend eingefügt. Die entstehenden Felder dienen als Grundlage für die Literaturrecherche im speziellen Mastersteil.

Da das Health Literacy Konzept noch jung, nicht einheitlich und starr ist und die Masterarbeit eine intensive, persönliche Auseinandersetzung mit einem Thema darstellt, werden an einigen Stellen - nach möglichst objektiver Aufarbeitung der Thematik - auch eigene Gedanken und Schlussfolgerungen einfließen.

**Tabelle 1: Health Literacy Raster zur spezifischen Literaturanalyse**

<b>Health Literacy Ebene und Lernziel</b> <sup>39</sup> Individuelle Rolle <sup>1</sup> Potentielle Interventionspunkte <sup>15</sup>	Inhalt Indikatoren (Was braucht es auf der jeweiligen Ebene?) <sup>54</sup> <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">1</div>	Persönliche/ individuelle Vorteile Ergebnis (Was ist zu erreichen?) <sup>54</sup> <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">2</div>	Gesellschaftliche / soziale Vorteile <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">3</div>	Beispiele <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">4</div>
<b>Funktionelle Health Literacy:</b> Kommunikation von Information Passiv Bildungssystem <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">A</div>	Gesteigertes Wissen über Gesundheitsgefährdungen und die Nutzung von Gesundheitseinrichtungen Ebene Individuum: Lese- und Schreibfähigkeit im Gesundheitskontext; Fähigkeit, sich mit Gesundheitsexperten zu unterhalten; Fähigkeit, einfache Informationen von verschiedenen Informationsquellen zu verstehen Ebene System: Bereitstellung von Information	Gesteigertes Wissen über Risiken und Gesundheits-einrichtungen, Compliance/ Einhaltung vorgeschriebener Maßnahmen Wissen über gesundheitsförderndes Verhalten, Risiken und Informationsquellen, die für ein gesundheitsförderndes Verhalten wichtig sind; Wissen über Fakten, die die Gesundheit beeinflussen; Schematische Umsetzung: Verhalten	Erhöhte Teilnahme an gesellschaftlichen Gesundheitsprogrammen (Screening, Schutzimpfungen)	Informationsvermittlung via existierender Informationskanäle, opportunistischer zwischenmenschlicher Kontakte und verfügbarer Medien
<b>Interaktive Health Literacy:</b> Entwicklung persönlicher Fertigkeiten Aktiv Kultur und Gesellschaft <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">B</div>	Wie oben und Möglichkeiten, Fertigkeiten in einer unterstützenden Umgebung zu entwickeln Ebene Individuum: Soziale Kompetenz, Einstellungen, Intention, Selbstwirksamkeit - vertrauen, Motivation Ebene System: Bedingungen, Förderung von Potentialen	Gesteigerte Fähigkeit unabhängig (vom Professionalisten) auf Basis des erworbenen Wissens zu handeln, verbesserte Motivation und gestärktes Selbstvertrauen Ausführliches Wissen für eine gesamtheitliche Betrachtung von Gesundheit und gesundheitsförderndem Verhalten, Wissen über Zusammenhänge, Eigenverantwortung im Umgang mit der eigenen Gesundheit, Inanspruchnahme von Unterstützungen Umsetzung: Verhalten, das für die Gesundheit fördernd ist	Gesteigerte Fähigkeit, soziale Normen zu beeinflussen, und mit gesellschaftlichen Gruppen zu interagieren	Auf spezifische Bedürfnisse abgestimmte Gesundheitskommunikation, Erleichterung von Selbsthilfegruppen, Kombination verschiedener Kommunikationskanäle
<b>Kritische Health Literacy:</b> persönliches und community-Empowerment pro-aktiv Gesundheitssystem <div style="text-align: center; font-size: 48px; font-weight: bold;">C</div>	Wie oben und Bereitstellung von Informationen über soziale und ökonomische Gesundheitsdeterminanten, Möglichkeiten organisatorische/ policy Änderungen herbeizuführen Ebene Individuum: Kritische Fähigkeiten, Konsistenz Ebene System: Offenheit, Evidenz, Verbindlichkeit, Verantwortung	Erhöhte persönliche Widerstandsfähigkeit / Belastbarkeit gegenüber sozialer und ökonomischer Schwierigkeiten Verhalten in einer gesundheitsfördernden Weise aufgrund von Verständnis von komplexen Zusammenhängen, Dialog, Gegenseitiges Verständnis, Innovation, „Kundenzufriedenheit“	Gesteigerte Fähigkeit auf soziale und ökonomische Gesundheitsdeterminanten einzuwirken, erhöhte community-empowerment	Technische Beratung zur Unterstützung von Gemeinschaftsaktivitäten, Kommunikation von Interessen an führende Persönlichkeiten der Gemeinde und Politiker, Erleichterung von Gemeindeentwicklung

Literaturbasis für Health Literacy Analyseraster: Nutbeams Ebenen von Health Literacy<sup>39</sup>, Nielsen-Bohlmann<sup>15</sup>, Healthy People 2010<sup>1</sup>, Health Literacy Rahmenkonzept/ Schweiz<sup>54</sup>

## **4. Hintergrund**

### **4.1. Definitionen, Konzepte von Health Literacy**

Es ist schwierig, den Terminus „Health Literacy“ ins Deutsche zu übersetzen. Health Literacy würde ja streng genommen Gesundheitsbildung, -fähigkeit oder etwa Kenntnisse über Gesundheit bedeuten und wäre eng mit dem Begriff der Schreib- und Lesefähigkeit (literacy) verknüpft. Im Deutschen wird meist der Ausdruck „Gesundheitskompetenz“ verwendet, der diese Fokussierung auf die funktionelle Ebene aufhebt. Dennoch verzichte ich in dieser Arbeit auf die Übersetzung und wähle bewusst den englischen Ausdruck.

Für die Auslegung des Begriffs Health Literacy bleibt - wie schon bei der Übersetzung - ein relativ weiter Spielraum. Es existieren etliche Definitionen und Konzepte, die stark vom jeweiligen Gesundheitsbegriff gefärbt sind. Um über Health Literacy diskutieren und die heutige Positionierung von Health Literacy in der Gesundheitsförderung verstehen zu können, muss man einen weiteren Blick auf die Geschichte von Public Health im Allgemeinen und die Entwicklung des Health Literacy Begriffs aus Health Education Bestrebungen in den letzten Jahr(zehnt)en sowie auf die unterschiedlichen Konzepte und Zugänge im Speziellen werfen.

#### **4.1.1. Public Health Geschichte und Health Literacy**

Die ersten Public Health Bemühungen im 19. Jahrhundert (Modern History of Public Health<sup>38</sup>) waren auf soziale Einflussfaktoren und Umwelteinflüsse gerichtet, um die Folgen der schlechten Arbeits- und Lebensbedingungen der Menschen zu beeinflussen (Sanitation Paradigm 1830-1890). Abfall- und Abwasserentsorgung sowie die Bereitstellung von sauberem Trinkwasser hatten selbstverständlich großen Einfluss auf die Gesundheit der Bevölkerung. Infektiöse Erkrankungen wie Cholera oder Typhus konnten mit diesen einfachen Maßnahmen erfolgreich bekämpft werden.

Am Ende des 19. Jahrhunderts fand mit der Identifizierung erster Krankheitserreger (1890-1910 Bacteriological Paradigm) ein Umdenken in Richtung medizinischer Versorgung Einzelner statt, soziale Interventionen traten in den Hintergrund. Die Spezialisierung und Professionalisierung der medizinischen Ausbildung und Versorgung machten Public Health Bemühungen zur medizinischen Hilfsdisziplin, die

nur mehr für die Identifikation von Krankheiten und Hygienemaßnahmen zuständig war („New“ Public Health Paradigm 1910-1970) In der Mitte des 20. Jahrhunderts waren schulische Gesundheitsprogramme nur auf die Kontrolle übertragbarer Erkrankungen fokussiert.

Gleichzeitig mit den ersten Finanzierungsproblemen in den Gesundheitssystemen der entwickelten Länder, sollte Gesundheit zu erhalten und zu fördern wieder wichtiger werden, als Krankheit zu bekämpfen (Wellness Paradigm Beginn 1970) Die Verantwortung des Individuums für die eigene Gesundheit wurde allerdings weiter bestärkt. In den sechziger und siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts wurden erste Gesundheitskampagnen durchgeführt, die auf Verringerung nicht infektiöser Erkrankungen durch Lifestyle-Veränderungen ausgerichtet waren<sup>39</sup>. Sie vermittelten ausschließlich gesundheitsrelevante Informationen, weil man davon ausging, dass diese ausreichten, um Verhaltensänderungen herbeizuführen. Soziale und ökonomische Einflüsse auf die Gesundheit wurden gänzlich außer Acht gelassen. Der Effekt war gering. Wirkungen konnten nur bei den am höchsten gebildeten und finanziell besser gestellten Bevölkerungsgruppen erzielt werden.

In den 80er Jahren wurden schulische Gesundheitserziehungsprogramme forciert, beispielsweise Drogenpräventionskampagnen, die bereits berücksichtigten, dass gesundheitsrelevante Entscheidungen im sozialen Kontext getroffen werden.

Doch obwohl weitere Theorien über die komplexen Zusammenhänge von Wissen, Glauben, sozialen Normen und schließlich Verhalten entwickelt wurden, konnten durch Informationskampagnen bislang selten vor allem nachhaltige Effekte erzielt werden.

#### **4.1.2. Erste Health Literacy Definition; National Adult Literacy Survey (NALS 1992)**

Health Literacy ist ein relativ junges Forschungsfeld. Eine frühe Definition von Health Literacy basiert auf dem *Literacy* Begriff, der 1992 im Rahmen des in den USA durchgeführten National Adult Literacy Survey (NALS) verwendet wurde (*literacy= using printed and written information to function in society*):

*Functional health literacy is the ability to apply reading and numeracy skills to health care settings<sup>2</sup>.*

Die Funktionelle Health Literacy mache sich bemerkbar als Fähigkeit,

- Einverständniserklärungen, Beipacktexte von Medikamenten oder andere schriftliche Gesundheitsinformationen lesen zu können
- verbale und schriftliche Informationen von ÄrztInnen, Krankenpflegepersonal, ApothekerInnen und Versicherungsgesellschaften zu verstehen sowie
- notwendigen Anweisungen, zum Beispiel bezüglich der Einnahme von Medikamenten oder der Einhaltung von Kontrollterminen, Folge zu leisten.

#### **4.1.3. Outcome model for Health Promotion, D. Nutbeam**

Mittlerweile besteht kein Zweifel mehr daran, dass Gesundheit zwar von individuellen Verhaltensmustern geprägt ist, aber maßgeblich von unterschiedlichen sozialen, ökonomischen und umweltbedingten Faktoren beeinflusst wird. In der Ottawa Charta<sup>40</sup> wird 1986 das Ziel der Gesundheitsförderung als Prozess definiert, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen.

In seinem outcome model for health promotion<sup>39</sup> versteht D. Nutbeam Health Literacy als eines von drei Ergebnismaßen (*outcome measures*) der Gesundheitsförderung, setzt diese also gleich mit einer Wirksamkeitsüberprüfung von Gesundheitsförderungsmaßnahmen. Health Literacy umfasst in diesem Kontext neben gesundheitsbezogenem Wissen auch Einstellungen, Motivation, Verhaltensmuster, Fähigkeiten sowie Selbstwirksamkeit im Bezug auf die Gesundheit.

Die drei Ebenen der Health Literacy, die funktionelle (basic/ functional), die interaktive (communicative/ interactive) und die kritische (critical) wurden 1990 von Freebody and Luke publiziert. Sie beschreiben, wozu uns literacy befähigt. In erster Linie also, ausreichend lesen und schreiben zu können, um in Alltagssituationen effektiv handeln zu können. Dann in Kombination mit sozialen Fertigkeiten, an alltäglichen Aktivitäten partizipieren zu können und Informationen verschiedenen Kommunikationsformen entnehmen zu können, um diese auch auf veränderte Situationen anwenden zu können. Und schließlich diese Informationen kritisch analysieren zu können, um diese dazu zu benutzen, größere Kontrolle über Lebenssituationen zu erlangen. Die Health Literacy Ebenen befähigen demnach laut Nutbeam in aufsteigender Reihenfolge zu größerer Autonomie und persönlichem Empowerment. Die Progression ist nicht nur

von kognitiven Fähigkeiten, sondern auch von Art und Inhalt der dargebotenen Information sowie der jeweiligen, persönlichen Reaktion abhängig.

**Abbildung 1: Levels of Health Literacy**

aus: Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International, Vol. 15, No. 3, 259-267, September 2000

Health literacy level and educational goal	Content	Outcome		
		Individual benefit	Community/social benefit	Examples of educational activity
Functional health literacy: communication of information	Transmission of factual information on health risks and health services utilization	Improved knowledge of risks and health services, compliance with prescribed actions	Increased participation in population health programs (screening, immunization)	Transmit information through existing channels, opportunistic inter-personal contact, and available media
Intermediate health literacy: development of personal skills	As above and opportunities to develop skills in a supportive environment	Improved capacity to act independently on knowledge, improved motivation and self-confidence	Improved capacity to influence social norms, interact with social groups	Tailor health communication to specific need, facilitation of community self-help and social support groups, combine different channels for communication
Critical health literacy: personal and community empowerment	As above and provision of information on social and economic determinants of health, and opportunities to achieve policy and/or organizational change	Improved individual resilience to social and economic adversity	Improved capacity to act on social and economic determinants of health, improved community empowerment	Provision of technical advice to support community action, advocacy communication to community leaders and politicians; facilitate community development

#### **4.1.4. Health Promotion Glossary**

Der über die funktionelle Ebene hinaus gehende Begriff ist in der Definition von Health Literacy im Health Promotion Glossary<sup>41</sup> der WHO erkennbar:

*Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health.*

Übersetzt bedeutet diese Definition von Health Literacy also etwa folgendes:

Health Literacy umfasst jene geistigen und sozialen Fertigkeiten, die die Motivation und Fähigkeit eines Individuums bestimmen, wie es Informationen erlangt, versteht und verwendet, um gute Gesundheit beizubehalten und zu fördern.

In der Erläuterung dieser von Don Nutbeam geprägten Definition aus dem Jahr 1998 ist zu lesen, dass Health Literacy also ein Maß an Wissen, persönlichen Fähigkeiten und Selbstvertrauen bedeutet, um die persönliche Gesundheit (oder auch Gesundheit auf Gemeindeebene) aktiv zu verbessern, indem Veränderungen im persönlichen Lebensstil und den Lebensbedingungen gesetzt werden. Daher sei Health Literacy mehr als die Fähigkeit, gedruckte Broschüren lesen oder Termine vereinbaren zu können. Wenn der Zugang der Menschen zu Gesundheitsinformationen verbessert werden könne, ihre Fähigkeiten, diese sinnvoll zu nutzen, gesteigert werden könnten, sei Health Literacy somit entscheidend für empowerment.

#### **4.1.5. Healthy People 2010**

Healthy people 2010<sup>1</sup> ist die nationale, U.S. amerikanische Präventionsdeklaration, die Ziele zur Verminderung vermeidbarer Gesundheitsgefährdungen definiert. In dieser (2000) wird Health Literacy folgendermaßen definiert:

*The degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.*

Ziel des Unterpunkts 11 „Health Communication“ ist

*„Use communication strategically to improve health“*

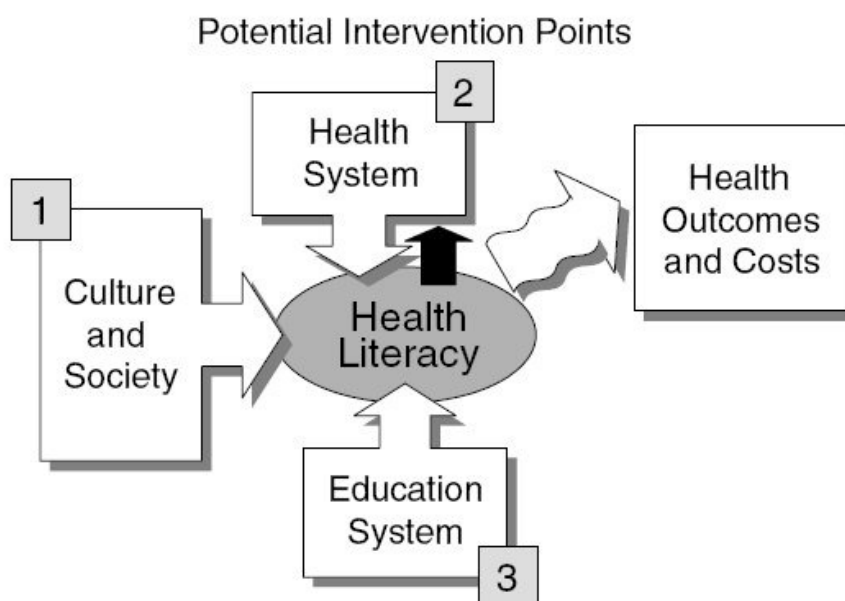
Die Verbesserung der Health Literacy der amerikanischen Bevölkerung soll durch verschiedene Maßnahmen erreicht werden. Einerseits sollen geeignete schriftliche Informationsmaterialien entwickelt werden, deren Augenmerk auf kulturellen Unterschieden, einfacher Sprache, entsprechendem Layout und Design etc. liegt. Andererseits sollen Literacy Programme zur Verbesserung der Lese- und Schreibfähigkeit geschaffen werden. Der Zugang zum Internet sowie die Anzahl qualitativ hochwertiger Webseiten soll gesteigert werden. Forschung und Evaluation im Bereich von Gesundheitskommunikation sowie die Schaffung von entsprechenden Forschungs- und Ausbildungszentren werden forciert. Außerdem sollen die Kommunikationsfähigkeiten der Health Professionals mit geeigneten Maßnahmen verbessert werden.

#### 4.1.6. Health Literacy: A Prescription to End Confusion, Nielsen-Bohlman

Im 2004 veröffentlichten Buch <sup>15</sup> verwenden die AutorInnen den (oben) im Rahmen der Healthy People 2010 von der National Library of Medicine verwendeten Health Literacy Begriff.

**Abbildung 2: Mögliche Interventionsebenen im Health Literacy Modell**

Aus: Lynn Nielsen-Bohlman, Allison M. Panzer, David A. Kindig, Editors, Committee on Health Literacy. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. 2004. The National Academies Press





Sie entwickelten ein Modell (siehe Abbildung 2) das potentielle Einflussfaktoren auf die Health Literacy darstellt (Interaktion des Individuums mit dem Bildungssystem, dem Gesundheitssystem sowie kulturelle und soziale Einflussfaktoren). Das Modell lässt auch den Schluss zu, dass diese Faktoren unmittelbar den tatsächlichen Health Outcome und damit auch die Gesundheitskosten beeinflussen. Für Kausalzusammenhänge gibt es derzeit allerdings zu wenig Evidenz, wenn auch bisherige Forschungsergebnisse diese Annahme stützen und dem Modell zu Grunde liegen.

Die Haupteinflussfaktoren des Bildungssystems auf Health Literacy liegen laut AutorInnen im Bildungssystem (Schule), aber auch in der Ausbildung von Gesundheitspersonal. Im Gesundheitssystem seien die Anforderungen an PatientInnen höher als ihre tatsächlichen Fähigkeiten, während Selbstmanagement - Fähigkeiten gleichzeitig für eine qualitativ hochwertige Versorgung und Prävention an Bedeutung gewinnen. Die Erläuterung der AutorInnen im Bezug auf den Einfluss des kulturellen und sozialen Hintergrunds lautet: Kultur wird definiert als gemeinsame Annahmen, Bedeutungen und Werte, die Individuen als Teil einer Gesellschaft erwerben. Sie gibt Gesundheitsinformationen Bedeutung und beeinflusst die Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit. Unterschiedliche kulturelle Hintergründe von Gesundheitsexperten und Patienten, beziehungsweise von allgemeinen Informationsanbietern und Nutzern, können daher erheblich zu Health Literacy Problemen beitragen.

Erarbeitete Visionen und Empfehlungen werden in die abschließende Diskussion dieser Arbeit einfließen.

#### **4.1.7. Expanded model of Health Literacy, Ch. Zarcadoolas**

Ch. Zarcadoolas<sup>42</sup> beschreibt ein Modell der Public Health Literacy anhand der Beobachtungen während der Anthrax-Bioterror-Angst 2001 in den U.S.A.

Sie leitet ihre Health Literacy Definition folgendermaßen her:

Eine gesundheitskompetente Person ist im Stande, Gesundheitsinformationen generell anzuwenden. Sie kann diese Informationen an neue Situationen anpassen. Ebenso kann sie sowohl im Rahmen öffentlicher Diskussionen zu einem Thema Stellung nehmen wie auch an privaten Dialogen teilnehmen.

Die Autorin definiert Health Literacy schließlich als:

*.. the wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate, and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks, and increase quality of life.*

Ihr Modell besteht aus vier Health Literacy Kategorien:

1. der fundamental literacy (lesen, schreiben, sprechen, rechnen),
2. der science literacy (beispielsweise einem gewissen Maß an technischem Verständnis oder einem Gefühl dafür, dass unser aktuelles Wissen raschen Veränderungen unterworfen und daher veränderbar ist)
3. der civic literacy (der Fähigkeit, Themen zu identifizieren, die von öffentlichem Interesse sind. Voraussetzung dafür sind eine gewisse media literacy, das Wissen um politische Entscheidungsprozesse und der Erkenntnis, dass die gesundheitsbezogenen Entscheidungen Einzelner die Gesundheit der Allgemeinheit beeinflussen können)
4. und schließlich der cultural literacy (der Fähigkeit, gemeinsame Einstellungen, Bräuche, Weltanschauungen zu erkennen und auf dieser Basis Gesundheitsinformationen zu verstehen und danach zu handeln)

Das Anthrax-Szenario wurde als geeignet ausgewählt, da laut Autorin Menschen in solchen Gefahrensituationen aktiv nach gesundheitsrelevanten Informationen suchen. Sie beschreibt, wie öffentliche Stellen, Regierungsvertreter, Medien, etc. über Anthrax berichteten und analysierte die jeweilige Art der Information nach Auswirkungen auf die public health literacy anhand ihrer vier Kategorien.

Die Conclusio der Autorin lautet, dass Informationen in Krisenzeiten nicht nur als Herausforderung für die Gesundheitskommunikation gesehen werden sollen, sondern als Chance gesehen werden können, die public health literacy tatsächlich zu verbessern.

Auf den ersten Blick schien mir diese Theorie für mein Thema der Gesundheitskommunikation mit chronisch Kranken nicht geeignet (es gingen mir eher Szenen der nicht terroristisch bedingten, aber vom Verunsicherungsgrad der Bevölkerung möglicherweise vergleichbaren Vogelgrippe-Hysterie in Europa durch den Kopf) Das Konzept erscheint mir in einer möglichst umfassenden Beschreibung des aktuellen Health Literacy Forschungsstandes erwähnenswert. Health Literacy als Public Health Chance klingt viel versprechend und sollte auch auf Bedrohungen durch

Überalterung der Bevölkerung und der damit einher gehenden Belastung des Gesundheitssystems durch die Zunahme chronischer Erkrankungen anwendbar sein.

#### **4.1.8. Health Literacy im globalen Kontext, I. Kickbush**

Ilona Kickbush hat das Health Literacy Konzept maßgeblich weiterentwickelt.

2001 hat sie das Health Literacy Konzept in den globalen Kontext gebracht<sup>43</sup>. Sie fasst folgende, erschreckende Daten zusammen: Es gibt geschätzte 960 Millionen Analphabeten auf der Welt, was einem Viertel der erwachsenen Bevölkerung entspricht. Besonders Frauen sind in hohem Maße vom Analphabetismus betroffen (zwei Drittel aller Analphabeten) Über 130 Millionen Kinder haben keine Möglichkeit, eine Schule zu besuchen. Auch in entwickelten Ländern geht man davon aus, dass ungefähr 100 Millionen Menschen funktionelle Analphabeten sind. Fast 90% der weltweiten Internet User leben in Industrienationen, die nur 15% der Weltbevölkerung ausmachen. Vier von 5 Webseiten sind Englisch, obwohl nur jeder 10. Erdenbewohner diese Sprache spricht. In Afrika leben 12% der Weltbevölkerung, es gibt aber nur 2% aller Telefonleitungen (von denen wiederum 90% in Südafrika zu finden sind) Bildung im Allgemeinen sowie Schreib-Lesekompetenz im Besonderen werden neben Einkommen, Einkommensverteilung, Beschäftigung, Arbeitsbedingungen und sozialen Rahmenbedingungen als Schlüsseldeterminanten für Gesundheit geführt. Bei allen Health Literacy Diskussionen, die wir führen, dürfen wir daher nicht vergessen, dass Bildung und der Zugang zu Informationen auf der Welt höchst ungleich verteilt sind.

2002 hat Kickbusch ein klares Bekenntnis zugunsten der Einführung des neuen Health Literacy Begriffs in Gesundheitsförderungsdiskussionen abgegeben<sup>44</sup>. Begründet wurde diese Aussage dadurch, dass, basierend auf der Gesundheitsförderungsdefinition der Ottawa Charta<sup>40</sup>, vorrangig Messinstrumente entwickelt werden müssen, die eine Identifizierung jener Faktoren ermöglichen, die die Kontrolle der Menschen über ihre Gesundheit verbessern.

Der von N. Milo geprägte, auch von Kickbush bei der EUPHA Tagung in Graz 2005 geäußerten Appell „Make the healthy choice the easier choice“, spiegelt sich in ihrer aktuellen Health Literacy Definition<sup>45</sup> wider:

*„Health Literacy is the ability to make sound health decisions in the context of every day life – at home, in the community, at the workplace, in the health care system, the market place and the political arena. It is a critical empowerment*

*strategy to increase people's control over their health, their ability to seek out information and their ability to take responsibility.“*

In dieser Definition ist auch der Gesundheitsbegriff, wie er in der Ottawa Charta<sup>40</sup> formuliert wurde („Gesundheit wird ... von den Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt, dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben.“) enthalten.

Folglich werden auch Entscheidungen, die die Gesundheit betreffen, in alltäglichen Situationen getroffen. In beinahe allen Lebenssituationen sind wir mit Entscheidungen konfrontiert, die über unsere Gesundheit entscheiden. Gesundheitsrelevantes Verhalten geht weit über das Gesundheitssystem hinaus.

Wir leben in einer „new health society“<sup>46</sup>, die von einer hohen Lebenserwartung, einer immer älter werdenden Bevölkerung, einem expandierenden Gesundheitssystem und einem rasch wachsenden privaten Gesundheitsmarkt sowie von Gesundheit als dominantem Thema in sozialen und politischen Diskussionen als Haupt-Lebensziel und als Bürgerrecht bestimmt ist. Wir sollen informierte, mündige PatientInnen, aktive und engagierte BürgerInnen sein und auch auf Gemeindeebene mitbestimmen. I. Kickbush hinterfragt allerdings, ob wir überhaupt Zugang zu notwendigen Informationen haben, und ob wir jene Fähigkeiten besitzen, diese Informationen gezielt für unsere gesundheitsrelevanten Entscheidungen einsetzen zu können.

Jene (Health Literacy) Fähigkeiten sind wichtig

- für jeden einzelnen, um mehr Kontrolle über den eigenen Gesundheitszustand zu erlangen,
- auf Public Health Ebene, um den Gesundheitszustand der Bevölkerung zu verbessern,
- als Teil des Sozialkapitals, da Health Literacy Unterschiede soziale Ungleichheit verstärken,
- sowie aus ökonomischen Gesichtspunkten, da mangelnde Health Literacy teuer kommt.

Aus den oben genannten Gründen setzt sich I. Kickbush auf gesundheitspolitischer Ebene dafür ein, Rahmenbedingungen und Strategien zu entwickeln, die Health Literacy der Europäischen Bevölkerung zu verbessern<sup>47</sup>.

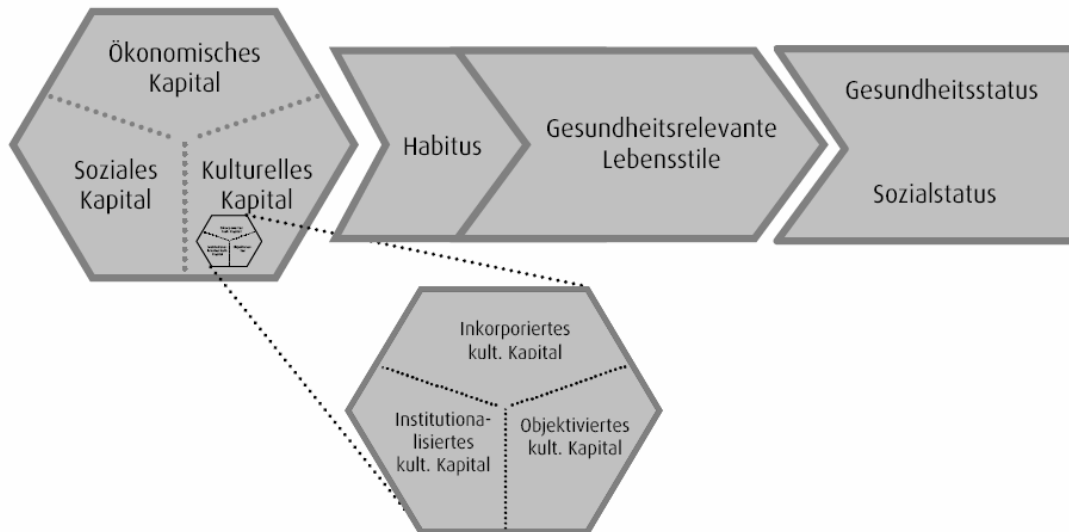
#### **4.1.9. Kulturelles Kapital, Health Literacy und Gesundheitsförderung, T. Abel**

Abel und Bruhin definierten Health Literacy als wissensbasierte Kompetenz für gesundheitsförderndes Verhalten, welches das soziale Engagement für gesundheitliche Belange mit einschließt.<sup>48</sup> Gesundheitswissen wird von ihnen hauptsächlich als Laienwissen, das aus der täglichen Erfahrung mit Gesundheit und Krankheit gewonnen wird, verstanden. Für die Anwendung des Begriffs in der Gesundheitsförderung heißt das, dass Health Literacy bedeutet, Einflussfaktoren auf die Gesundheit zu kennen und zu wissen, wie diese verändert werden können. Health Literacy ist nicht unabhängig vom generellen Literacy Level. Geringe Lese- und Schreibkompetenz beeinflussen die Gesundheit aber nicht nur dadurch, dass Gesundheitsinformationen nicht verstanden werden, sondern auch durch geringere Chancen der kulturellen und sozialen Partizipation im Allgemeinen. In unseren modernen gesundheitsbewussten Gesellschaften spiele Health Literacy also eine wichtige Rolle in der Ungleichverteilung von Gesundheitschancen.

Als Teil des inkorporierten kulturellen Kapitals<sup>49,50</sup> (Abbildung 3) umfasst Health Literacy Werte und Normen, die die Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit beeinflussen, und Gesundheitsinformationen erst die Bedeutung für das eigene Leben geben. Health Literacy fördert den gezielten Einsatz anderer Kapitalformen (z.B. von objektiviertem kulturellem Kapital (Bsp. Bücher) oder Sozialkapital (Bsp. Selbsthilfegruppen)). Alle Gesundheitsförderungsmaßnahmen, die auf Beeinflussung der Health Literacy basieren, bieten zwar Chancen, die soziale Ungleichheit zu verringern, bergen aber auch die Gefahr, diese noch zu verstärken. Health Literacy Interventionen können Investitionen in das kulturelle Kapital der Bevölkerung sein und nicht nur das Gesundheitswissen verbessern, sondern auch die Chancen auf soziale Partizipation und selbst gesteuertes Handeln erhöhen. Um sowohl den Zugang zu Gesundheitswissen als auch dessen Verbreitung zu verbessern, wäre Forschung im Bereich des Informationssuchverhaltens der Zielgruppen notwendig.

### Abbildung 3: Kapitalinteraktionen und gesundheitsrelevante Lebensstile

Aus: Abel T, Abraham A, Sommerhalder K. Gesundheitliche Ungleichheit. Hrsg. M.Richter und K.Hurrelmann im VS-Verlag 2006



Wechselwirkung der verschiedenen Kapitalformen, welche den Kernprozess der Ungleichverteilung von Gesundheit bedingen (nach dem Modell von Bourdieu):  
Ökonomisches Kapital (Einkommen, Wohnverhältnisse, Versicherungen...), soziales Kapital (soziale Unterstützung, Vertrauen...), kulturelles Kapital (auch gesundheitsrelevante Einstellungen), Habitus (health chances) und gesundheitsrelevante Lebensstile (zusammengesetzt aus strukturellen Gesundheitsdeterminanten z.B. Zugang zum Gesundheitssystem und verhaltensbedingten Gesundheitsdeterminanten z.B. Risikoverhalten oder gesundheitsfördernde Verhaltensmuster).

#### 4.1.10. Capacity Building für Health Literacy, Bangkok Charta

In der Bangkok Charta<sup>51</sup> (2005), die die durch die Globalisierung veränderten Rahmenbedingungen für Gesundheitsförderung berücksichtigt, ist capacity building für Health Literacy („Aufbau von Kapazitäten für .... Gesundheitsbildung und -kompetenz“) namentlich als eine der erforderlichen Maßnahmen definiert.

#### 4.1.11. Aktuelle Health Literacy Forschung in Europa

Einen kurzen, interessanten Überblick über die Forschungssituation im Bereich Health Literacy gibt eine aktuelle Literatursuche<sup>52</sup>. PubMed wurde nach publizierten Artikeln, die die Begriffe Health Literacy, Readability, Health competence und Informed consent mit und ohne Verknüpfung mit „Europe“ enthalten, durchsucht. Von 154 Artikeln, die Health Literacy im Titel enthielten, nahmen nur zwei Bezug auf Europa. Wenn auch damit kein genaues Abbild der tatsächlichen Forschungssituation in Europa gegeben werden kann, sieht man an der Unterrepräsentation von Europa im Health Literacy

Forschungsfeld (gesamt unter 25% der Publikationen), dass Health Literacy Forschung in Europa vernachlässigt wird.

Bestätigt wird dieses öffentliche Desinteresse auch durch ein an der Co-Finanzierung durch die EU gescheitertes Projekt von EuroHealthNet "Health Literacy and Empowerment", das nach Strategien suchen sollte, den Zugang zu und die bessere Nutzung von Gesundheitseinrichtungen von sozial benachteiligten Gruppen in Europa zu verbessern (persönliche Kommunikation via Mail mit I. Stegmann von EuroHealthNet)

Einzigste Ausnahme dürfte die Health Literacy Forschung in der Schweiz sein. Hier gibt es „Denkanstöße für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy“<sup>53,54</sup> und einen großen, für Europa bisher einzigartigen „Swiss Health Literacy Survey 2006“<sup>55,56</sup>.

Erstere wurden von der Gesundheitsförderung Schweiz in Auftrag gegeben und vom Health Care Communication Laboratory der Università della Svizzera italiana zu Papier gebracht. Es erfolgte eine Auseinandersetzung mit dem Health Literacy Konzept, sowie eine exemplarische Diskussion des Health Literacy Themas anhand von Daten zu Gewicht, Ernährung und Bewegung. Aus dieser Arbeit entstammt das unten abgebildete Modell zu Health Literacy und Interventionsebenen (Abbildung 4).

Der vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (ISPMZ) durchgeführte Survey baut auf dem 2003 publizierten Future Patient Projekt<sup>57</sup> auf. Im Mai 2006 wurden 1250 SchweizerInnen in jeweils 30-minütigen Telefoninterviews 150 Fragen gestellt. Der Survey zeigt Mängel im Bereich der Gesundheitskompetenz der SchweizerInnen auf.

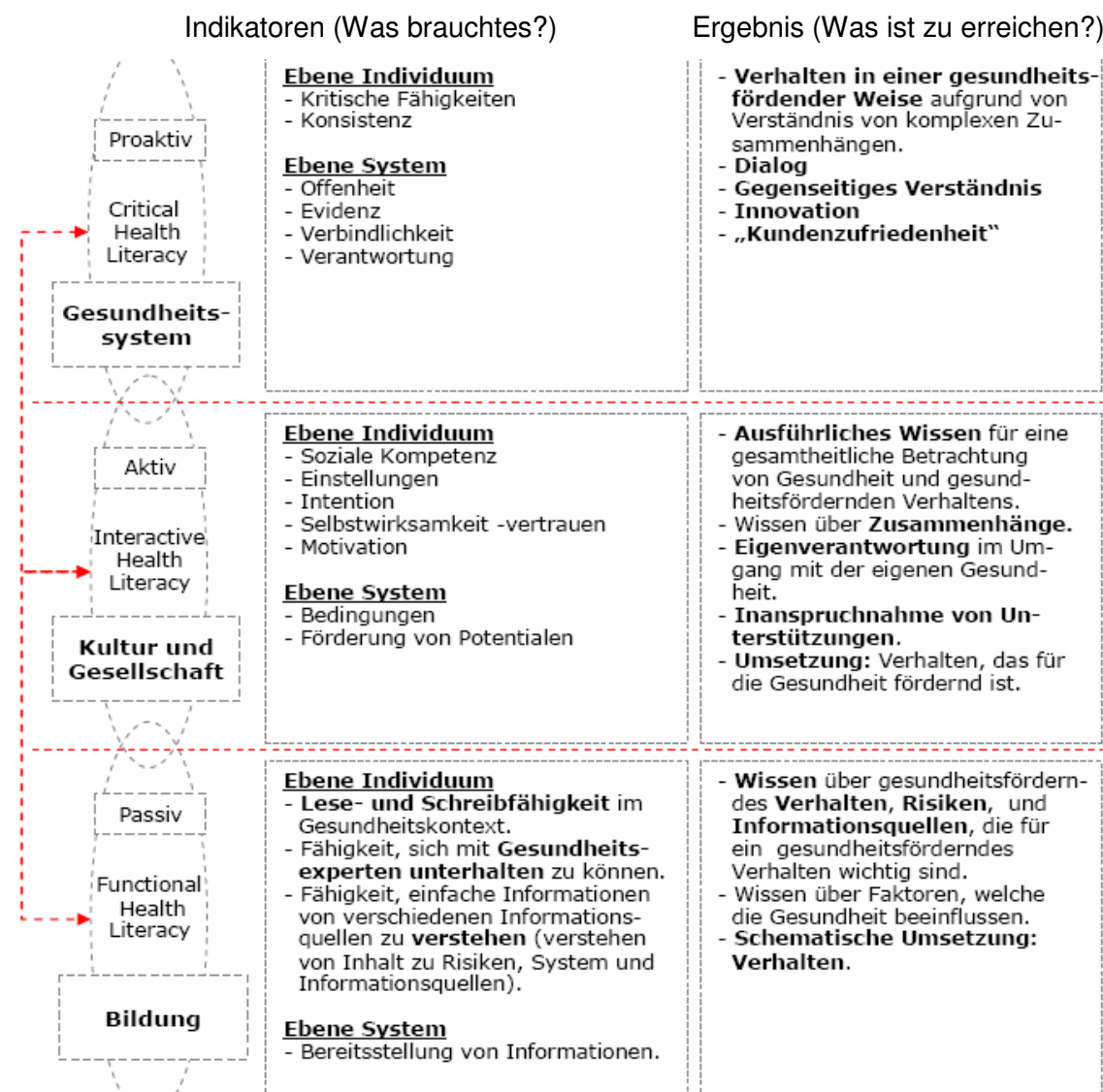
85% der SchweizerInnen möchten eine aktivere Rolle in der medizinischen Entscheidungsfindung spielen, nur 49% haben diese Erfahrung bereits gemacht. Auch im Bereich der Krankenversicherung oder des Hausarztes möchten die Menschen Wahlmöglichkeiten, fühlen sich aber nicht ausreichend informiert. Drei der fünf Hauptinformationsquellen sind Medien zuzuordnen, doch nur ein Viertel der Befragten findet die dort dargebotene Information leicht verständlich.

In einer ersten zusammenfassenden Analyse heißt es, dass der Patient der Zukunft bereits Wirklichkeit und die Gesundheitskompetenz ein zentrales Bedürfnis der modernen Informationsgesellschaft sei. Um die Gesundheitskompetenz der

BürgerInnen zu fördern, müssten Mängel vor allem im Bereich der gesellschaftlichen und politischen Rahmenbedingungen behoben werden. Stakeholder aus dem öffentlichen (Politiker und Behörden) sowie dem privaten Bereich (Versicherer, Industrie, Medien etc) seien nun gefordert.

**Abbildung 4: Health Literacy Levels und Interventionsebenen (Modell)**

Aus: Health Care Communication Laboratory. Denkanstöße für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy.<sup>54</sup>





#### **4.1.12. Evolution des “Literacy” Begriffs**

Parallel zur oben dargestellten Veränderung der Health Literacy Definition, ist auch der „Literacy“ Begriff nicht mehr rein auf die funktionellen Fertigkeiten reduziert<sup>4</sup>. Literacy bedeutet heute auch autonom handeln zu können, Tools interaktiv zu verwenden und mit anderen Menschen interagieren zu können. Gender Aspekte dürften nicht außer Acht gelassen werden, da klassische Lese- und Schreibfertigkeiten zwar bei Mädchen besser ausgeprägt seien, mathematische und technisches Verständnis allerdings bei Burschen besser ist, was deren Berufschancen am heutigen Arbeitsmarkt beeinflusst.

### **4.2. Messung von Health literacy**

#### **4.2.1. Wozu Health Literacy messen?**

Um die Gesundheitskompetenz einer Bevölkerungsgruppe zu beschreiben, muss diese gemessen werden können.

In der Forschung bieten Messinstrumente die Möglichkeit, Effekte einer Intervention auf definierte Variablen zu messen. In stratifizierten Analysen lassen sich so bei komplexen Einflüssen unter Umständen einzelne Variablen identifizieren, die unabhängig von anderen ein Ergebnis beeinflussen. Gerade die komplexen Interventionen in der Gesundheitsförderung bedürfen geeigneter Messinstrumente. Die Entwicklung von Messinstrumenten für Health Literacy hätte den Vorteil, Basiserhebungen durchführen zu können und Veränderungen über einen Zeitraum und damit den Nutzen einer Intervention monitieren zu können (Evidenz!)

In der Versorgungs-Praxis bedeutet das, dass ein Messinstrument in der Krankenversorgung von Professionalisten verwendet werden könnte, um PatientInnen mit besonderen Bedürfnissen (aufgrund mangelhafter Health Literacy) zu identifizieren. In der Folge könnten Hilfestellungen in der Aufklärung und Information der Betroffenen zielgerichtet gegeben sowie Konsequenzen für die Behandlung gezogen werden.

#### 4.2.2. Verfügbare Tools

##### Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)

REALM<sup>58</sup> wurde 1991 publiziert und wurde entwickelt, um Ärzten in Primary Care Settings die Möglichkeit zu bieten, PatientInnen mit eingeschränktem Lesevermögen identifizieren zu können.

REALM-R ist eine 1993 veröffentlichte 8 item Kurzversion von REALM, entwickelt, um im klinischen Alltag rasch eine Aussage über die Health Literacy treffen zu können.

##### Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA).

TOFHLA wurde an der Georgia State University entwickelt und erstmals 1995 publiziert<sup>59</sup>. Der Test ist als Ringbuch erhältlich<sup>60</sup> und wird in zwei Schriftgrößen angeboten. Es existieren Versionen in Englisch und Spanisch (TOFHLA-S), sowie eine Kurzform (S-TOFHLA<sup>61</sup>) TOFHLA ist der in den meisten Studien verwendete Test. Die lange Version besteht aus 50 items Lesevermögen-Test („reading comprehension“, Beispiel<sup>62</sup> ) und 17 items numerischer Fertigkeitstest (numerical ability test) Die Testdauer beträgt bis zu 22 Minuten. Die Kurzversion enthält nur 3 items im numerischen Fertigkeitstest, die Dauer wurde auf maximal 12 Minuten reduziert.

##### Wide Range Achievement Test WRAT

WRAT-4<sup>63</sup> (4th edition von WRAT) ist ein Screening Verfahren, das grundlegende Fähigkeiten im Lesen, Rechnen und Buchstabieren misst. War WRAT-3 für Personen im Alter von 5 bis 75 Jahren geeignet, wurde in WRAT-4 nun auch älteren Bevölkerungsgruppen Rechnung getragen: WRAT-4 ist für Menschen bis 94 Jahren zugelassen. Der Test benötigt 30 Minuten zur Administration. WRAT-3 enthielt keine Teile, die Leseverständnis, Schreibfähigkeit oder die Fähigkeit, mathematische Konzepte unter real-life Bedingungen anzuwenden, erfasst haben<sup>64</sup>. In WRAT-4 wurde ein neuer Teil zur Erfassung des Leseverständnisses hinzugefügt.

##### Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults (SAHLSA),

SAHLSA<sup>65</sup> basiert auf dem REALM Test (s.o.). Zusätzlich zum „Wort-Erkennungs-Test“ wurde ein „Verständnis-Test“ eingeführt, der anhand von multiple choice Fragen zu beantworten ist. In der Folge wurden die items auf gesamt 50 reduziert (SAHLSA-50).

##### Single Item Literacy Screener (SILS)

SILS<sup>66</sup> wurde entwickelt, um rasch PatientInnen mit verminderter Lesefähigkeit im klinischen Setting entdecken zu können. Die Sensitivität des Instruments ist dadurch aber relativ gering (54%).

### **4.2.3. Stärken und Schwächen der derzeit verfügbaren Messinstrumente**

Auch wenn die oben genannten Instrumente das komplexe Health Literacy Konzept nicht abbilden können, ist die Messung von Health Literacy spezifischer und aussagekräftiger als die Erhebung der Schulbildung allein. Aus einer Arbeit über die Health Literacy von PatientInnen mit rheumatoider Arthritis<sup>67</sup> geht hervor, dass zwar alle verwendeten Health Literacy Tests mit dem Bildungslevel korreliert waren, hätte man allerdings nur die Lese- und Schreibkompetenz berücksichtigt, wären 10% der PatientInnen irrtümlich als „health illiterate“ klassifiziert worden.

Eine Studie mit DiabetikerInnen lässt vermuten, dass PatientInnen selbst ein Screening für Health Literacy für sinnvoll erachten<sup>25</sup>. Auch die behandelnden Ärzte waren zu 64% von der Sinnhaftigkeit dieser Intervention überzeugt. Sie waren eher bereit, Strategien anzuwenden, die für PatientInnen mit mangelhafter Health Literacy empfohlen wurden, als ihre KollegInnen.

Doch die derzeit verfügbaren Messinstrumente erheben vorwiegend die Lesefähigkeit, lassen also nur Rückschlüsse auf die funktionelle Health Literacy zu (Committee on Health Literacy, Institute of Medicine (IOM)<sup>68</sup>)

Keines der bisher entwickelten Tools ist im Stande, zwischen Lesefähigkeit, Mangel an Hintergrundwissen (z.B. Biologie), Mangel an Vertrautheit mit der Sprache oder den verwendeten Informationsmedien sowie kulturell unterschiedlichen Zugängen zu und Auffassungen über Gesundheit bzw. das Gesundheitssystem zu unterscheiden. Ebenso wenig werden verbale und schriftliche Kommunikationsfähigkeiten erhoben. Die Anforderungen an Individuen in verschiedenen Gesundheitskontexten werden nicht berücksichtigt.<sup>15</sup>

Es existieren derzeit keine deutschsprachigen Übersetzungen der vor allem in den USA und Kanada gebräuchlichen Tools (REALM, TOFHLA).

Die korrekte Anwendung der von Profis entwickelten psychometrischen Testverfahren ist im Allgemeinen davon abhängig, ob die Durchführung von einem erfahrenen, geschulten Untersucher erfolgt. Messergebnisse können durch inkorrekte Anwendung verfälscht werden. Inwieweit daher eine Anwendung im Routinebetrieb überhaupt möglich ist, scheint fraglich.

#### **4.2.4. Entwicklungen im deutschsprachigen Raum**

Um Health Literacy messen zu können, müssen Indikatoren formuliert werden. Dieses Ziel hatte sich ein Evaluationsprojekt<sup>69</sup> 2002 in der Schweiz gesetzt. Leider wurde kein Schlussbericht publiziert. (Persönliche Kommunikation mit T. Abel).

Im April/ Mai 2006 wurden in der Schweiz erstmals repräsentative Telefoninterviews zur Erhebung der Gesundheitskompetenz der Schweizer Bevölkerung durchgeführt<sup>55</sup> (siehe auch Kapitel 4.1.11). Dazu wurde ein Messinstrument entwickelt, das Kompetenzen der Bevölkerung in den Bereichen Wissen, Haltung, Werte sowie Verhaltenskompetenzen in Bezug auf ihre Gesundheit wiedergibt. Im Schweizer Kontext werden daher drei kulturell und sprachlich unterschiedliche Regionen sowie eine große MigrantInnenpopulation eingeschlossen.

### **5. Health Literacy und Gesundheitskommunikation mit chronisch kranken Menschen**

Nach der Darstellung der konzeptuellen und methodischen Grundlagen soll nun im Folgenden zunächst erläutert werden, woher chronisch Kranke Gesundheitsinformationen beziehen, bevor das eingangs beschriebene Analyseraster beispielhaft auf zwei spezifische Kommunikationsstrategien (Internet und Schulung) angewendet wird.

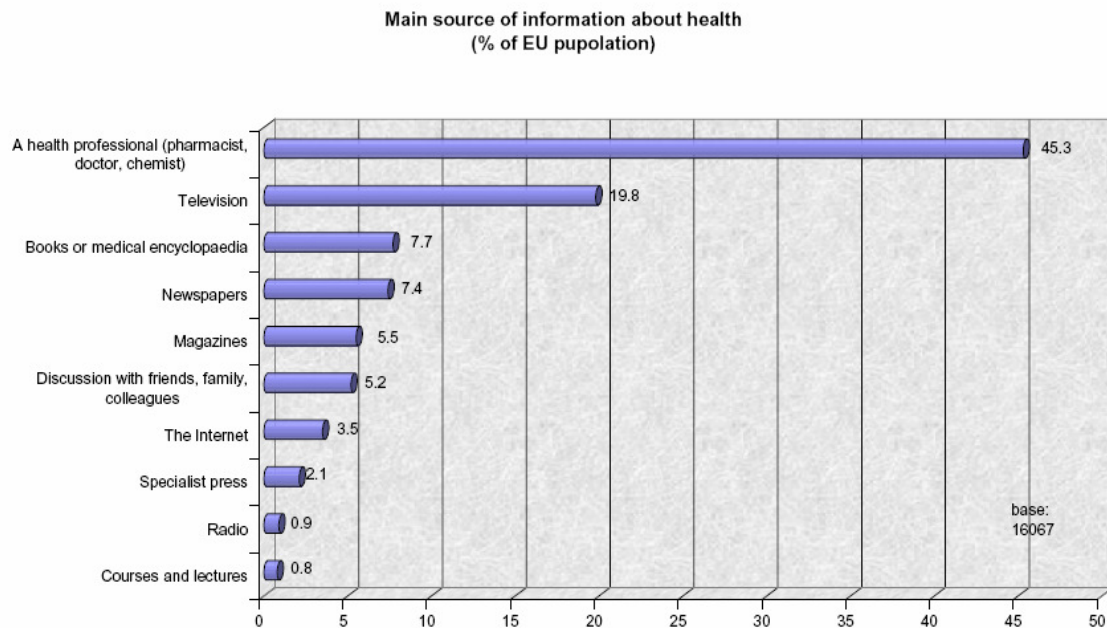
#### **5.1. Woher beziehen chronische kranke Menschen ihre Gesundheitsinformationen?**

Bevor beurteilt werden soll, welche Faktoren die Gesundheitskommunikation mit chronisch Kranken beeinflussen und dazu beitragen, dass Gesundheitsinformationen diese Gruppe erreichen, soll deren Informationsverhalten generell dargestellt werden.

##### **5.1.1. Allgemeine Gesundheitsinformationsquellen**

In einer im September 2002 durchgeführten Eurobarometer Umfrage wurden 16067 EuropäerInnen gefragt, woher sie hauptsächlich Gesundheitsinformationen beziehen (Abbildung 5).<sup>70</sup>

**Abbildung 5: Gesundheitsinformationsquellen (EU)**

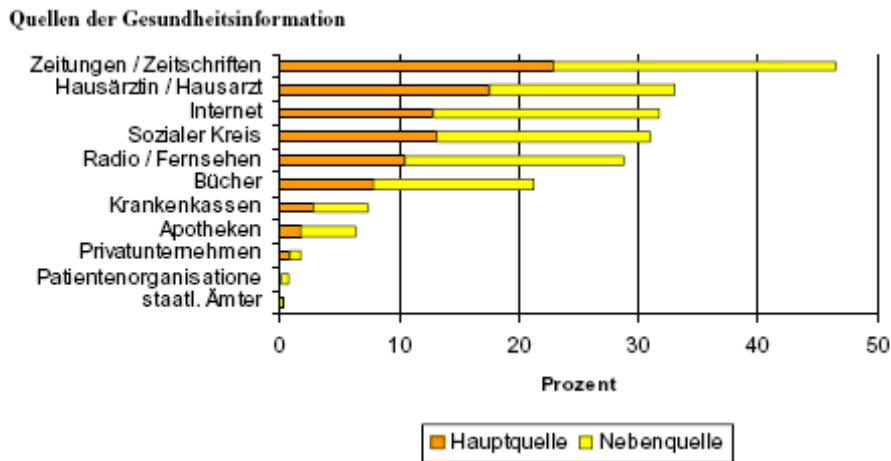


Hauptinformationsquelle sind Healthcare Professionals, also beispielsweise ÄrztInnen oder ApothekerInnen. An zweiter Stelle geben immerhin ein Fünftel der EuropäerInnen an, ihre gesundheitsrelevanten Informationen aus dem Fernsehen zu beziehen. Schriftliche Gesundheitsinformationen (aus Büchern, Zeitschriften oder Magazinen) werden ebenfalls von ca.20% der EuropäerInnen genutzt. Familie und Freunde sowie das Internet werden als Hauptinformation nur von 5,3% beziehungsweise 3,5% der europäischen Bevölkerung befragt.

Jene Menschen, die hauptsächlich „professionellen“ Rat in Anspruch nehmen, sind eher weiblich, älter und weniger gebildet als die Personen in anderen Kategorien. Hausfrauen und Pensionisten sind am häufigsten in dieser Gruppe anzutreffen.

Auch in dem erst kürzlich durchgeführten Survey<sup>55</sup>, der die Gesundheitskompetenz der SchweizerInnen abbildet, wurde nach den Hauptbezugsquellen für Gesundheitsinformationen gefragt. (Abbildung 6)<sup>71</sup> Interessant sind die erhobenen Unterschiede im Vergleich zu der oben beschriebenen EU - Erhebung. Dass Zeitungen und Zeitschriften an erster Stelle der Informationsquellen liegen und das Internet bereits als dritt wichtigste Bezugsquelle angegeben wird, erscheint dabei besonders interessant.

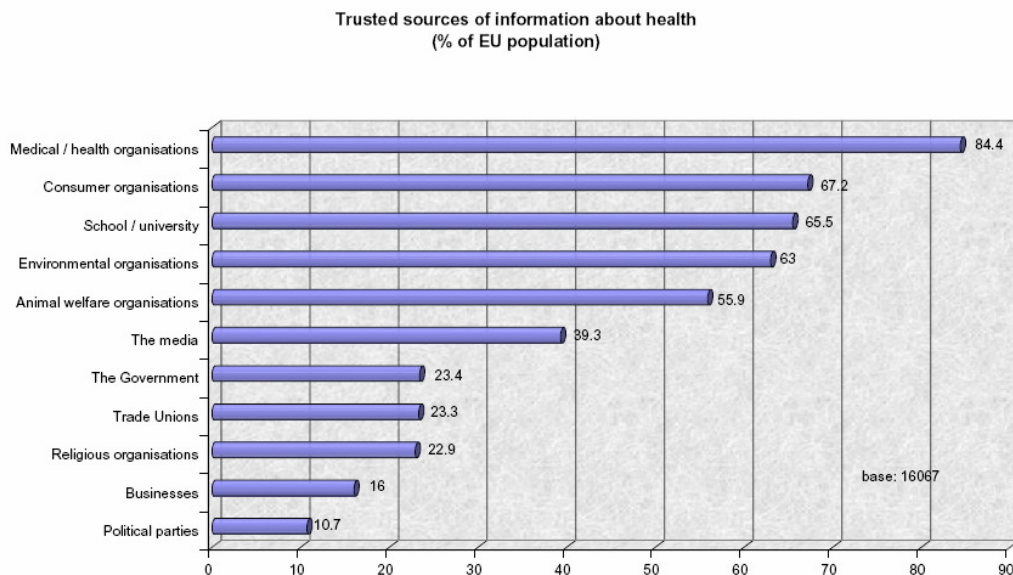
**Abbildung 6: Gesundheitsinformationsquellen (CH)**



Wem wird geglaubt?<sup>70</sup>

Informationen von medizinischen bzw. Gesundheitsorganisationen werden von den Europäerinnen als am glaubwürdigsten eingestuft. Am wenigsten vertrauenswürdig gelten Unternehmen und politische Parteien. Das Vertrauen in die Medien ist in Europa divergent. Glauben fast 70% der Portugiesen dieser Informationsquelle, ist das Misstrauen in Schweden ebenso groß. In Österreich halten sich Befürworter und Gegner die Waage (jeweils rund 40%).

**Abbildung 7: Glaubwürdige Gesundheitsinformationsquellen (EU)**

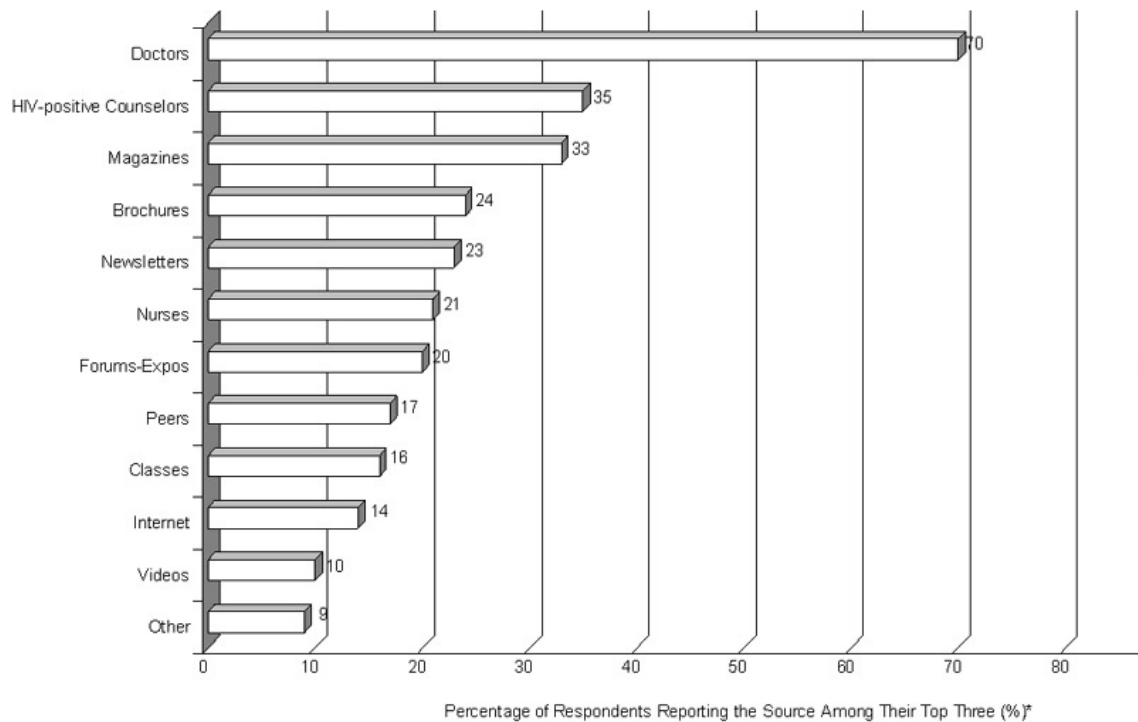


### 5.1.2. Informationsquellen chronisch Kranker

Weniger Daten sind zum spezifischen Informationssuchverhalten chronisch Kranker vorhanden.

In einem Survey<sup>72</sup> von knapp 700 HIV positiven Menschen in den Vereinigten Staaten ergab sich folgendes Bild:

**Abbildung 8: Informationsquellen HIV-positiver Menschen**



Auffällig ist, dass ÄrztInnen mit Abstand die wichtigste Rolle als Erstinformationsquelle zukommt. Die Information durch ebenfalls betroffene PatientInnen steht allerdings bei dieser Population an zweiter Stelle. Die Analyse der Untergruppen kam zu interessanten Ergebnissen: Weniger gebildete Menschen bevorzugen Videos, weiße HIV-Positive nutzen das Internet häufiger als Hispanos und Afro-AmerikanerInnen. Im Zeitverlauf (über 10 Jahre Krankheitsverlauf) wurden Newsletter und Foren immer wichtiger. Die Autoren bemerken, dass diese Änderung die Anpassung an den jeweiligen Gesundheitszustand widerspiegelt und nach der ersten Phase nach Diagnosestellung schließlich das Routinemanagement der Krankheit, die Unabhängigkeit im Lernen und Leben an Bedeutung zunimmt. Etwa die Hälfte der Befragten gab an, aktiv nach neuen gesundheitsrelevanten Informationen zu suchen, betroffene Bekannte über Informationsquellen zu informieren und ihnen entsprechende Ratschläge zu erteilen. Während sich die prozentualen Angaben über Glaubwürdigkeit, Verständlichkeit und Verfügbarkeit der Information bei medizinischem Personal und

HIV-positiven Peers jeweils decken (das heißt: Anzahl der Nutzung gleich Glaubwürdigkeit, Verfügbarkeit etc.), fällt eine Diskrepanz zwischen Verfügbarkeit und Nutzung vor allem im Bereich des Internets auf. Nur Informationsbroschüren von Pharmafirmen werden als noch weniger verständlich und Werbeinserate als noch weniger glaubwürdig eingestuft. Während die Hälfte der Befragten angibt, dass die Informationssuche hilft gesund zu bleiben, bestätigen fast drei Viertel, dass es leicht zu einer Überforderung durch die angebotene Information kommen kann.

Die Autoren vergleichen ihre Ergebnisse mit Studien über MS (Multiple Sklerose) PatientInnen, die in Hauptaussagepunkten zu ähnlichen Ergebnissen kommen.

## **5.2. Gesundheitskommunikation durch das Internet**

Bevor die Internetkommunikation mit chronisch Kranken anhand des Health Literacy Rasters analysiert wird, sollen zunächst allgemeine Aspekte der Entwicklung des Internets und dessen Nutzung als Informationsquelle und Kommunikationsmedium erläutert werden.

### **5.2.1. Allgemeines**

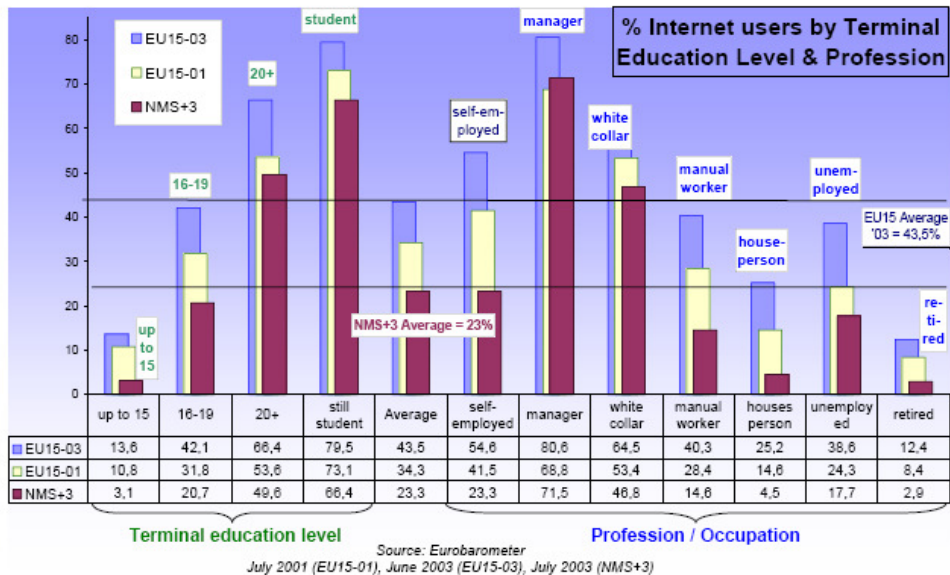
Das Internet ist heute zu einem weltweit verbreiteten Informationsmedium und damit für viele Menschen zum Mittel der Wahl zur Informationsbeschaffung geworden. Weltweit haben geschätzte 605 Millionen Menschen Zugang zum Internet, auf Europa entfallen davon etwa 190 Millionen potentielle Internet User<sup>73</sup>. Es liegt daher auf der Hand, dass immer mehr Menschen - ob beabsichtigt oder nicht - via Internet mit Gesundheitsthemen in Berührung kommen und sich auch Patienten zunehmend gezielt online über allgemeine Behandlungsempfehlungen oder spezifische Therapiekonzepte informieren.

Etwas mehr als die Hälfte der europäischen Bevölkerung<sup>74</sup> hat 2003 einen Computer verwendet. Betrachtet man den Internetgebrauch im Zeitverlauf, so stieg der Prozentsatz der Internet User von 34,3% in 2001 auf 43,5% in 2003. Dieser Trend macht sich in allen sozioökonomischen Gruppen bemerkbar. Vor allem bei Frauen zeigt sich ein rascheres Wachstum im Internetgebrauch, was zu einer Verkleinerung der „gender divide“ führen könnte. Positiv zu vermerken ist auch eine überdurchschnittliche Zunahme der Internetnutzung bei Selbstständigen und Arbeitslosen. Nichtsdestotrotz bleibt die Internet Durchdringungsrate vor allem bei Menschen mit niedrigem Bildungsgrad (schulische Ausbildung bis zu einem Alter von



15 Jahren), Hausfrauen sowie älteren Menschen (55+)/ PensionistInnen gering (12,4-25,2%).

**Abbildung 9: Internet User und Bildung/ Beruf**



Regional bestehen große Unterschiede: ländliche Gebiete sind im Vergleich zum urbanen Bereich weiterhin unterversorgt. Geografisch gesehen nutzt im Norden Europas mehr als die Hälfte der Bevölkerung das Internet, während in südlichen Ländern (z.B. Portugal und Griechenland) dies nur ein Fünftel tut. Österreich liegt etwa im EU - Mittel.

Laut dem Austrian Internet Monitor (AIM)<sup>75</sup> hatten im dritten Quartal 2006 67% der Österreicher grundsätzlich Zugang zum Internet – das entspricht etwa 4,5 Millionen Menschen über 14 Jahren. 6 von 10 ÖsterreicherInnen verfügen daheim über einen Internetanschluss, 30% haben einen Internetzugang am Arbeitsplatz. Die Veränderungen in der Internet-Penetration sind jetzt bereits über einen längeren Zeitraum marginal, was dafür spricht, dass der Sättigungszustand nun beinahe erreicht ist. 4 von 10 ÖsterreicherInnen gehen (fast) täglich ins Netz, die Hälfte der Nutzer geht zumindest mehrmals pro Woche online. Fast 50% der User geben an, regelmäßig Nachschlagewerke/ wissenschaftliche Studien zur Beantwortung von Wissensfragen abzurufen.

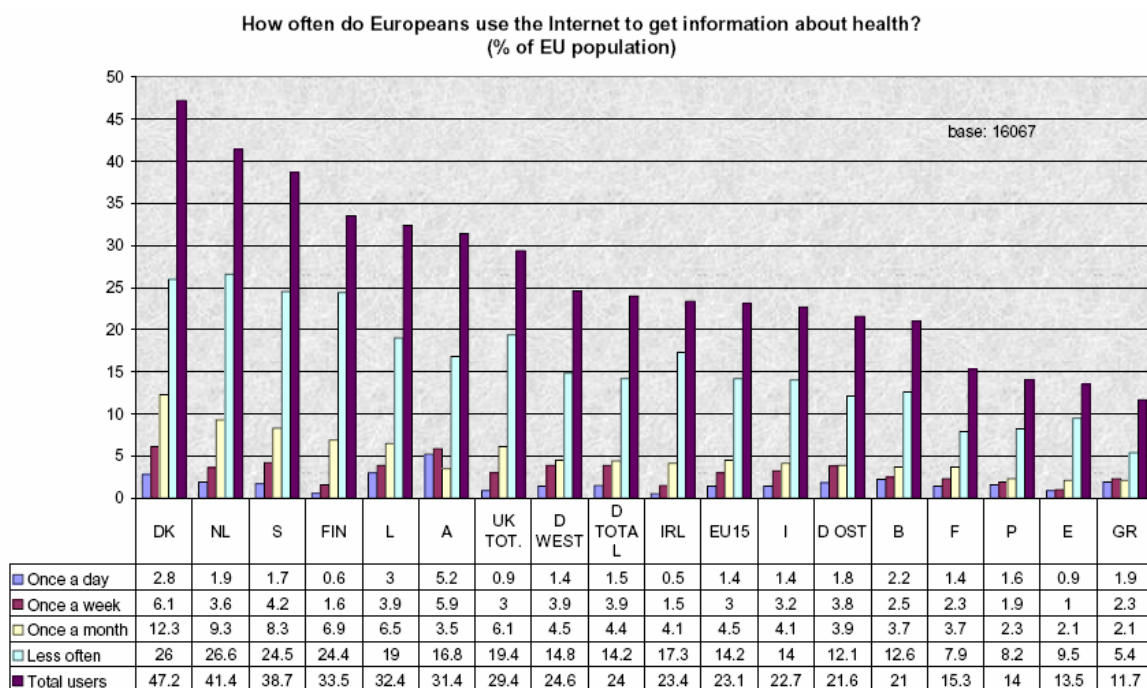
Die Ergebnisse der österreichischen Erhebung zeigen die gleiche Situation wie die der oben genannten europäischen Untersuchung auf, nämlich, dass ein geringerer Anteil an Internet-Usern v.a. bei der älteren Bevölkerung, bei Personen mit niedrigem

Bildungsabschluss, bei Menschen mit geringem Einkommen und in Single Haushalten vorliegt.

In einem amerikanischen Survey wurde unter fast 5 000 Internetusern nach der Anwendung auf dem Gesundheitssektor gefragt<sup>76</sup>. 40% der Menschen, die über einen Internetzugang verfügen, nutzen innerhalb eines Jahres das Internet zur Online-Gesundheitssuche. Nur 6% der Anwender nutzen eine Mailkommunikation mit ihrem behandelnden Arzt.

Der Anteil der EuropäerInnen, die das Internet als Quelle für Gesundheitsinformationen verwenden, ist mit durchschnittlich 23,1% noch relativ gering<sup>70</sup>. Die Verteilung zeigt allerdings ein deutliches Nord-Süd-Gefälle (47.2% in Dänemark vs. 11,7% in Griechenland) Die ÖsterreicherInnen nutzen das Internet zu diesem Zweck mit 31,4% überdurchschnittlich häufig (Abbildung 10).

**Abbildung 10: Häufigkeit der Internet Verwendung (EU)**



Die Webseiten des größten österreichischen Gesundheitsportals (Netdoktor.at) werden monatlich von fast einer halben Million Menschen besucht<sup>77</sup>. Eine UserInnenumfrage<sup>78</sup> ergab, dass die Besucher zu 70% berufstätig, zu 66% weiblich, zu 56% zwischen 20 und 39 Jahren alt, zu 51% Besserverdiener (>2000€ Netto

Monatseinkommen) sowie gut gebildet (>50% mit Matura, ca. ein Viertel mit Hochschulabschluss) sind.

Mehr EuropäerInnen (41,5%) als jene, die das Internet tatsächlich nutzen, sind aber davon überzeugt, dass das Medium eine gute Möglichkeit darstellt, Gesundheitsinformationen zu beziehen. Die Internetuser sind häufiger männlich, jünger und besser gebildet als die Nicht-Nutzer. Manager und Studenten benützen das Web sogar als Informationsquelle der ersten Wahl.

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine Untersuchung aus den USA: 2003 wurden 315 Patienten dreier Kliniken im Bundesstaat New York in den USA nach ihren Internetgewohnheiten befragt.<sup>79</sup> Von den Interviewten hatten 53% im letzten Jahr das Internet verwendet, 33% Gesundheitsinformationen via Web bezogen. Die eifrigsten User waren jünger (und gesünder), gebildeter und in einem aufrechten Beschäftigungsverhältnis. Sie wollten mehr über eine spezifische körperliche Erkrankung oder über Ernährung und Fitnessthemen herausfinden.

Online-Recherchen werden von PatientInnen entweder vor einem Arztbesuch durchgeführt, um herauszufinden, ob das Gesundheitsproblem selbst zu managen ist, beziehungsweise, ob professionelle Hilfe notwendig ist, oder nach einem Arztbesuch zur Bestätigung der erhaltenen Informationen oder zu weiterführender, detaillierter Informationssuche aufgrund der Unzufriedenheit mit der vom Professionalisten zur Verfügung gestellten Informationen.<sup>80</sup>

Auch bei HIV positiven Menschen wurde die Beobachtung gemacht, dass sich das Userprofil nicht von der Allgemeinbevölkerung unterscheidet: PatientInnen, die Interneterfahrung hatten, unterschieden sich bezüglich Bildung, Einkommen und ethnischer Zugehörigkeit signifikant von den Nicht-Usern<sup>81,82</sup>.

Gunther Eysenbach schätzte in einer Metaanalyse<sup>83</sup> von 24 Studien, die sich mit dem Nutzen des Internetgebrauchs bei Tumorpatienten beschäftigt hatten, dass etwa 39% der Tumorpatienten (rund 2,3 Millionen Menschen weltweit) das Web direkt und weitere bis zu 20% indirekt, d.h. über Familie oder Freunde nutzen. Das Internet scheint bereits an zweiter Stelle hinter den Medizinern zu stehen, wenn es um die Informationsbeschaffung geht, aber eine geringere Rolle zu spielen, wenn tatsächlich Behandlungsentscheidungen gefällt werden müssen. Hier hätten der ärztliche Rat, Ratschläge von Freunden und Familie sowie Informationen aus Büchern und Magazinen einen höheren Stellenwert<sup>84</sup>.

Welchen online- Quellen wird geglaubt?<sup>85</sup>

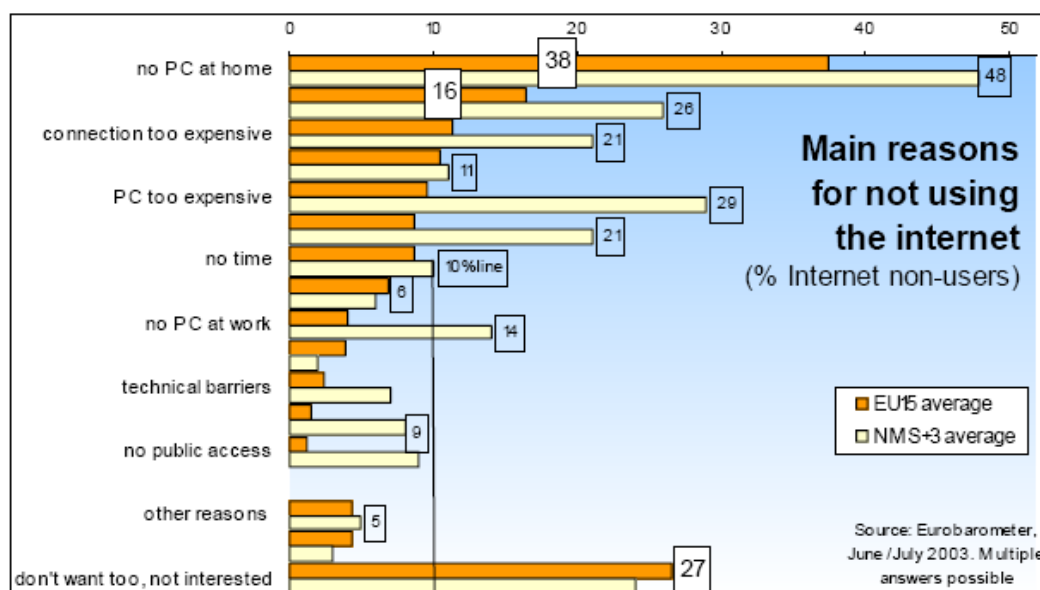
Bei der Auswertung eines für die USA repräsentativen Mailsurveys (2636 Antworten bilden die HealthStyles database) zeigte sich, dass dem eigenen Arzt, der medizinischen Universität sowie der Regierung bezüglich online-Gesundheitsinformationen am meisten Vertrauen geschenkt wird. Werden soziodemografische Faktoren berücksichtigt, kommt man zu dem Ergebnis, dass weniger gebildete, weniger gesundheitsbewusste Menschen dem lokalen Krankenhaus oder der Versicherungsgesellschaft mehr vertrauten als Online-Quellen, wohingegen das Vertrauen in Universitäts- oder Regierungswebseiten positiv mit besserer Bildung, größerem Einkommen und stärkerer Gesundheitsinformationsorientierung assoziiert ist.

Barrieren:

Die europäische Analyse der Unterschiede in Internetusergruppen zeigt<sup>74</sup>, dass es drei Haupt- und zwei weniger relevante, aber immer noch vorhandene Gründe für die „digital divide“ gibt.

1. Bildung
2. Alter
3. Einkommen
4. Geschlecht
5. Geografische Faktoren

**Abbildung 11: Hauptgründe, das Internet nicht zu nutzen (EU)**



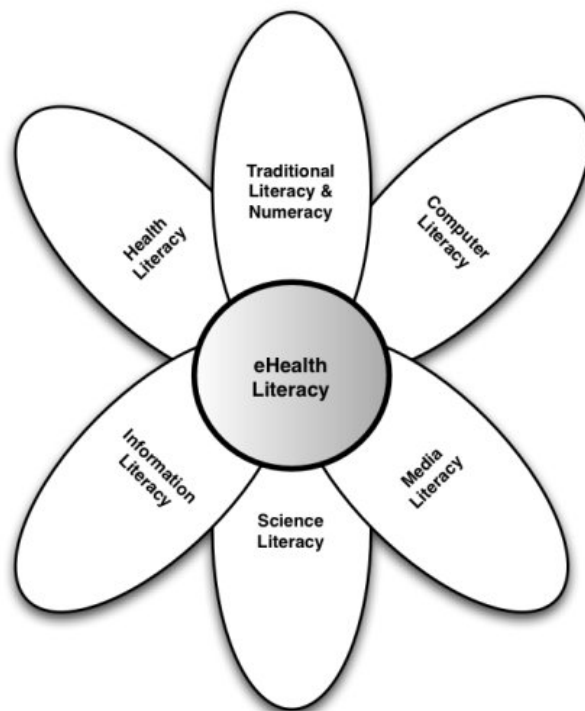
Gefragt nach den Gründen, warum das Internet nicht verwendet wird (Abbildung 11), geben die EuropäerInnen an, dass Sie entweder keinen PC zu Hause oder am Arbeitsplatz haben oder dass die Anschaffungskosten für einen PC, bzw. die Anschlussgebühren zu hoch sind. Zieht man weitere Gründe wie fehlende Computerkenntnisse in Betracht, werden die Hauptgründe der *digital exclusion*, geringes Einkommen sowie mangelhafte Bildung wieder deutlich. Dazu kommt, dass etwas mehr als ein Viertel der europäischen Bevölkerung gar nicht online gehen möchte.

### eHealth Literacy<sup>86</sup> Konzept von Norman und Skinner

eHealth literacy ist definiert als

*“...the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem”*

**Abbildung 12: eHealth Literacy Lilienmodell**



eHealth literacy Lilienmodell<sup>86</sup> zur Darstellung der sechs Kernfähigkeiten  
Vorne: analytische Fähigkeiten; hinten: kontextspezifische Fähigkeiten

Analytische literacy skills (siehe Abbildung 12 „vorne“) können generell auf diverse Quellen und Gegebenheiten angewendet werden:

*Traditional literacy* bezeichnet die funktionelle Lese- und Schreibfähigkeit.

*Information literacy* beschreibt Fähigkeiten, potentielle Informationsquellen zu kennen und zu verstehen, wie dieses Wissen organisiert ist, weiters entsprechende Suchstrategien anwenden sowie relevante Informationen herausfiltern zu können.

*Media literacy* definiert den Prozess, Medieninhalte in einen sozialen und politischen Kontext zu bringen und kritisch zu hinterfragen, beispielsweise indem wirtschaftliche Zusammenhänge und die Ausrichtung auf ein Zielpublikum verstanden werden.

Kontext-spezifische literacy Fähigkeiten (siehe Abbildung 12 „hinten“) sind auf spezifische Belange, spezifische Probleme bezogen:

*Health literacy* wurde an anderer Stelle bereits definiert, kann hier vereinfacht als Fähigkeit verstanden werden, gesundheitsrelevante Informationen zu lesen, zu verstehen und entsprechend danach zu handeln.

*Computer literacy* bezeichnet die Fähigkeit, Computer zur Lösung von Problemen einzusetzen. Sie beinhaltet die Fähigkeit, sich an neue Technologien anpassen zu können und entsprechenden Zugang (zu eHealth Informationen) zu haben.

*Scientific literacy* ist das Verständnis für die Art und Weise, die Ziele, die Methoden, die Anwendung, die Grenzen und die politischen Zusammenhänge, wie Wissen generiert wird.

Nur wenn, so die Autoren, zumindest angemessene Fähigkeiten in allen sechs literacy Kategorien vorhanden sind, können eHealth Ressourcen effektiv genutzt werden.

### **5.2.2. Funktionelle Health Literacy Ebene für Internetinformationen**

Im Folgenden sollen zentrale Aspekte der Beeinflussung der Health Literacy chronisch Kranker via Internetkommunikation beschrieben werden. Dem Analyseraster entsprechend (siehe

Tabelle 1, Kapitel 3.2.2), soll auf jeder Health Literacy Ebene jeweils knapp ein aktueller Stand der wissenschaftlichen Diskussion wiedergegeben und auch eingeschätzt werden. (Zur einfacheren Orientierung besteht für den Leser die Möglichkeit, den Analyseraster, der auch als Anhang im hinteren Buchdeckel beigelegt wurde, herauszuklappen)

## **A1 „Wissen“- Inhalt und Indikatoren**

*Ebene Individuum: Über welche Fähigkeiten müssen Nutzer verfügen und wie machen sich Mängel bemerkbar?*

Lese- und Schreibfähigkeit im Gesundheitskontext

Der Mangel an Lese- und Schreibkompetenz, der sich im täglichen Leben als Unfähigkeit, einfache Texte (auch Straßenschilder etc.) zu lesen oder als Schwierigkeit, einfache Rechenoperationen durchzuführen (z.B.: Einnahmen/Ausgaben) bemerkbar macht, bedeutet im Gesundheitskontext, dass Menschen unfähig sind, schriftlichen Aufforderungen/ Verschreibungen Folge zu leisten oder verunsichert sind, ohne Hilfe Medikamente einzunehmen. Der Umgang mit und das Verständnis von medizinischen Termini fehlen gänzlich oder sind nicht geläufig. Sowohl die mangelhafte Lese- und Schreibfähigkeit im Allgemeinen, als auch die mangelhafte funktionelle Health Literacy im Besonderen sind weit verbreitet (Kapitel 2.2). Da alle derzeit verfügbaren Health Literacy Tools diese funktionelle Lese- und Schreibfähigkeit im Gesundheitskontext messen (Kapitel 4.2), ist die Datenlage zur funktionellen Health Literacy der Bevölkerung (in den USA) dementsprechend relativ gut (Kapitel 2.2).

Die Anforderungen an Gesundheitsinformationssuchende im Internet sind allerdings hoch<sup>87</sup>: Im Durchschnitt erfordern Gesundheitsinformationen im Web zumindest einen „10th grade readability level“, was dem Lesevermögen eines 15 Jährigen entspricht. Nur 10 von 1000 Internetseiten können von Menschen mit mangelhafter Lesekompetenz verstanden werden.

Media- und Information Literacy

Problemstellung: Um Informationen aus dem Internet verstehen zu können, müssen auch ausreichende Fähigkeiten vorhanden sein, das Medium selbst und die darin enthaltenen Informationen zu interpretieren. Im Bereich der Media Literacy können beispielsweise Schwierigkeiten auftreten, die Bedeutung der dargebotenen Inhalte abzuleiten. Ein falsches Vertrauen in die Webinhalte könnte auf dem mangelhaften Verständnis für die potentielle Verzerrung durch das Medium begründet sein. Informationssuchenden sind Suchstrategien im Internet nicht immer geläufig. Die Relevanz der gefundenen Inhalte ist aber maßgeblich bereits durch die Art und Weise der durchgeführten Suche beeinflusst.

**Tabelle 2: Anwendung verschiedener Termini zur Internetsuche und Relevanz der Ergebnisse**

Google Suche am 24.1.2007; Anmerkung zu den ersten 10 gelisteten Einträgen

Suchbegriff	
„Bluter“:	alle 10 Einträge zum Thema Hämophilie (nicht durch Medikamente verursachte Blutgerinnungsstörung, kein Zusammenhang mit oraler Antikoagulantientherapie)
„künstlicher Bluter“:	5 Einträge aus Foren (Pferdesport bis KifferNet), 2 pdfs (Merkblätter aus Labor bzw. über Schlaganfall), ein Eintrag einer Naturheilpraxis (Argumentation gegen Orale Antikoagulantien), 2 medizinisch relevante Seiten
„Blutverdünnung“:	ORF und ARD Meldung zu Alkoholkonsum bzw. Süßklee Wirkung; eine Pressemeldung über Ansätze zur Entwicklung eines neuen Medikamentes, 7 Einträge zu oralen Antikoagulantien
„Gerinnungshemmung“:	zwei Einträge von online-shops, ein Verweis auf Heparin (kein orales Antikoagulans), ein Link zu medizinischer Literatur (Buchtipps), 6 Einträge zu oralen Antikoagulantien
„Blutgerinnungshemmung“:	zwei Shops (online Apotheken), zwei andere Medikamente (Acetylsalicylsäure und Fibrinolytika), eine Forschungsmeldung zu neuer Medikamententwicklung, 4 mit oralen Antikoagulantien in Verbindung stehende Websites (eine doppelt)
„Antikoagulation“:	alle 10 Seiten mehr oder weniger relevant für orale Gerinnungshemmung, 3 Seiten von Vereinen zur Selbstkontrolle der oralen Antikoagulation (eine doppelt)

Wie in Tabelle 2 dargestellt ist, verändert allein die unterschiedliche Stichwortsuche (umgangssprachliche bis medizinische Termini) die Quellen, die Qualität und die Relevanz der gelisteten Informationsquellen massiv.

### Computer Literacy

Mängel in der Computer Literacy machen sich bemerkbar durch einen fehlenden Kontakt mit Computern im Alltag, durch mangelnde Vertrautheit mit computerspezifischen Fachausdrücken oder durch die Unfähigkeit, Maus oder Tastatur zu benutzen.

### Science Literacy

Mangelnde Science Literacy äußert sich häufig im Zweifel, wissenschaftliche Inhalte als Nicht-Wissenschaftler überhaupt verstehen zu können. Der Umgang mit wissenschaftlichen Ausdrücken ist nicht vertraut. Es fehlt das Wissen, wie



Erkenntnisse gewonnen werden, beziehungsweise wie dieses Wissen im täglichen Leben Anwendung findet.

Fähigkeit, sich mit Gesundheitsexperten zu unterhalten

Auf das Internet bezogen, könnte diese Fähigkeit als Kommunikationsfähigkeit via E-Mail ausgelegt werden.

Obwohl das Versenden und Empfangen von E-Mails die Hauptanwendung der österreichischen Internetnutzer darstellt<sup>75</sup>, wird diese Kommunikationsform nur selten zwischen ÄrztIn und PatientIn eingesetzt. Um das E-Mail als alternative Kommunikationsform einsetzen zu können, müssen alle bereits besprochenen Literacy Fähigkeiten, die auch für andere Internetanwendungen erforderlich sind, vorhanden sein.

*Ebene System:*

Bereitstellung von Informationen: Wer bietet was?

Zugang zum Internet siehe Kapitel 5.2.1

Informationsanbieter:

Für eine spezifische Evaluationsstudie<sup>88</sup> wurden die Einträge für ‚rheumathoid arthritis‘ mit der in Amerika gebräuchlichen Suchmaschine ‚web crawler‘ untersucht. Rund die Hälfte der 388 Websites, die analysiert wurden, waren kommerzielle Firmenwebseiten, die finanzielle Interessen verfolgten und größtenteils für so genannte alternative Heilmethoden Werbung machten. Unter den ersten 100 Treffern waren nur ein Drittel der ohnehin unterrepräsentierten Seiten von Non-Profit Organisationen (gesamt 28%) und Universitäten (ges. 5%) zu finden, denen ein höheres Maß an Objektivität zugestanden werden könnte.

Eine ähnliche Beobachtung<sup>89</sup> wurde auch bei der Durchsicht von Ergebnissen für den Begriff „Kinderarzt“ mit der deutschsprachigen Google Suche gemacht, die zu 70% als Werbung für private Kinderarztpraxen dienten.

Qualität der Webinhalte

Eysenbach et al untersuchten 2001 in einer systematischen Analyse 79 Studien, die sich mit der Qualität von Webseiten zu spezifischen Gesundheitsthemen beschäftigt hatten<sup>90</sup>. Gesucht wurde nach folgenden Qualitätskriterien: Technische (man könnte auch sagen Transparenzkriterien wie z.B.: die Autorenschaft), Design, Lesbarkeit,

Richtigkeit der Inhalte (die sich im besten Fall an evidenz-basierten Richtlinien orientieren sollte) sowie deren Vollständigkeit (Anzahl der vorgefundenen „Schlüssel“-Inhalte). Insgesamt befanden 70% der Studien die Qualität der untersuchten Webseiten für „problematisch“. Je härter die Qualitätskriterien formuliert waren, desto schlechter schnitten die untersuchten Sites ab. Bei Verwendung evidenz-basierter Richtlinien als Referenz wurden im Gegensatz zu nicht klar definierten oder persönlichen Richtigkeitskriterien 38,3% (vs. 15,4%) „unrichtige“ Internetseiten identifiziert.

5 der 8 Studien, die sich mit der Vollständigkeit von Webinhalten auseinandergesetzt hatten, bezeichneten 90% der untersuchten Seiten als nicht komplett. Aussagen über die Qualität von Webseiteninhalten sollten allerdings immer im Vergleich zu den Inhalten, die durch andere Medien transportiert werden, getroffen werden: Eysenbach bezieht sich hier auf etliche Studien, in denen die Richtigkeit von Gesundheitsinhalten im Fernsehen oder in Printmedien auch nicht besser war. Ähnlich ist die Situation bei den technischen Kriterien, so wurde nur bei 64% der Webseiten ein Aktualisierungsdatum gefunden. Auch hier wird diese Zahl durch die Ergebnisse anderer Studien relativiert, in denen ein Datum nur bei einem Drittel bis zur Hälfte der untersuchten gedruckten Patientenbroschüren zu finden war.

E-Mail Korrespondenz:

Voraussetzung auf Systemebene ist, dass der Gesundheitsdienstleistungsbetrieb über einen Internetanschluss und eine E-Mail Adresse verfügt.

## **A2 Individuelle Vorteile/ Nachteile- Ergebnis**

Was ist zu erreichen? Wo liegen individuelle Vorteile?

### *Gesundheitsrelevantes Wissen*

In einem systematischen Review von 24 randomisiert kontrollierten Studien mit insgesamt fast 4000 PatientInnen für die Cochrane Database untersuchten Murray et al<sup>91</sup> die Auswirkungen der Anwendung von IHCA's (interaktive gesundheitspezifische Kommunikationsapplikationen) durch chronisch kranke Menschen. IHCA's (interaktive gesundheitspezifische Kommunikationsapplikationen) sind eine Gruppe unterschiedlicher Softwareprogramme, die Patienten mit MedizinerInnen via Internet-Technologie verbindet und so zu Übermittlung von Gesundheitsinformationen, Erteilung von Ratschlägen oder Unterstützung in Gesundheitsbelangen befähigt. Die

Studien beschäftigten sich mit der Anwendung von IHCA in so unterschiedlichen Gebieten wie AIDS, Alzheimer und Asthma bis hin zur Harninkontinenz. Murray fand signifikant positive Effekte von interaktiven online Anwendungen bei chronisch Kranken auf das gesundheitsrelevante Wissen.

### *Anonymität*

Gerade im Bereich von gesellschaftlichen Tabuthemen kann das Internet als anonyme Informationsquelle dienen, bevor Familie, Freunde oder Professionalisten um Rat gefragt werden. Über 7000 Menschen wurden in einem amerikanischen Survey<sup>92</sup> nach ihrem Internetverhalten befragt. Jene, die unter einer stigmatisierenden Erkrankung litten (z.B. Harninkontinenz, Depression, Angststörungen oder Herpesinfektionen), benützen das Internet signifikant häufiger auf der Suche nach gesundheitsrelevanten Informationen und zur Kommunikation mit ihren Ärzten als jene, die eine chronische Erkrankung (z.B. Rückenschmerzen, Diabetes, Krebs..) angaben.

### *Verfügbarkeit*

Das Wissen steht auch außerhalb von Ordinationszeiten zur Verfügung und ist beinahe „ortsunabhängig“ (z.B.: ohne das Haus zu verlassen) verfügbar. Menschen mit Behinderung können körperliche und soziale Barrieren der Gesellschaft überwinden.

**Abbildung 13:** „Ordination rund um die Uhr“



### A3 Gesellschaftliche Vorteile/ Nachteile

Was ist zu erreichen? Wo liegen potentielle gesellschaftliche Vorteile aber auch Nachteile?

#### Wissensdiffusion

Medizinisches Online-Wissen steht prinzipiell jedem Internetuser zur Verfügung. Es ist denkbar, dass Menschen bei ihrem Routineinternetgebrauch gesundheitsrelevante Sites zufällig aufsuchen. Oft wird im Internet gesucht, wenn Menschen im Umfeld ein spezifisches Gesundheitsproblem diskutieren. Das Gesundheitswissen kann dadurch allgemein verbessert werden und damit zu einer Verbesserung der Allgemeinbildung beitragen. Forschung im Bereich der „Diffusion“ von gesundheitsrelevantem Wissen via Internet ist notwendig.

#### Vergrößerung der Social Divide

Ohne Beeinflussung jener Kriterien, die Barrieren zum Internetgebrauch darstellen (siehe Kapitel 5.2.1), profitieren die begünstigten Bevölkerungsgruppen am meisten vom Online-Gesundheitswissen. Dadurch wird die gesundheitliche Chancenungleichheit weiter verstärkt.

#### Medienecho

Das Medienecho zur Internetforschung kann auch Negativeffekte haben: Großes Aufsehen hat im November 2004 die erste Version des oben bereits erwähnten Cochrane review von E. Murrey<sup>91</sup> über interaktive gesundheitspezifische Kommunikationsapplikationen (IHCA) für chronische Patienten erregt. Mit dem einprägsamen Slogan „Click to get sick?“<sup>93</sup> hat das Time Magazine darauf basierend Patienten vor den Negativeffekten für ihre Gesundheit durch medizinische Online-Ratschläge gewarnt. Murrey hatte zwar positive Effekte auf das Gesundheitswissen, jedoch negative Effekte auf die klinischen Endergebnisse gefunden. Beim virtuellen Besuch der Cochrane Library am 22.11.2004 war über diese Review allerdings zu lesen:

*„The review....has been found to contain an error. ...direction of change was incorrect for several clinical and behavioural outcomes. ...will seek to withdraw the article until the error is corrected....”*

Es wurden also gleich mehrere positive Effekte als Negativwirkung interpretiert und dadurch falsche Ergebnisse erzielt. Ein eher peinlicher Zwischenfall auch für die Cochrane Library, der aber gleichzeitig verdeutlicht, wie schwierig Aussagen über Nutzen und Risiken von Internetanwendungen zu treffen sind.

#### A4 Beispiele

Beispiele aus Österreich für Webseiten, die Informationen zu gerinnungshemmender Therapie anbieten. Die Informationsvermittlung kann prinzipiell via Internet über Webseiten, E-mails oder virtuelle Sprechzimmer erfolgen.

- Private Gesundheitsportale: Bsp.: Phlebothrombose auf Netdokter.at, <http://www.netdokter.at/krankheiten/fakta/phlebothrombose.htm>
- Universitäten: Bsp.: Klinische Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien <http://www.meduniwien.ac.at/haematology/info.htm>
- Webseiten privater Dienstleistungserbringer: Labors Mühl-Speiser. <http://www.labors.at/>
- Sozialversicherungsträger: Hanusch Krankenhaus der Wiener Gebietskrankenkasse. Marcoumar-Ambulanz. [http://www.wgkk.at/esvapps/page/page.jsp?p\\_pageid=221&p\\_menuid=59938&p\\_id=6](http://www.wgkk.at/esvapps/page/page.jsp?p_pageid=221&p_menuid=59938&p_id=6)
- Medizinische Non Profit Organisationen: Österreichische Arbeitsgruppe zur Selbstkontrolle der oralen Antikoagulation. [www.oeasa.at](http://www.oeasa.at)
- Pharmafirmen: Bsp. Roche Diagnostics. PatientInnenselbstmanagement. [http://www.roche.at/index.php?m1=diagnostics&m2=diag\\_pati\\_blut](http://www.roche.at/index.php?m1=diagnostics&m2=diag_pati_blut)

### 5.2.3. Interaktive Health Literacy Ebene für Internetinformationen

#### **B1 Wissensvermittlung/ Entwicklung von Fertigkeiten in unterstützender Umgebung**

*Ebene Individuum:*

*Welche Fähigkeiten müssen außer den unter „A1“ genannten vorhanden sein?*

Selbstwirksamkeit/ Selbstvertrauen

In einer Arbeit über die *Internet Self-efficacy*<sup>94</sup> ist zu lesen, dass vor allem frühere Erfahrung im Umgang mit dem Internet sowie die Erwartungshaltung positiv mit dem Selbstvertrauen in den Internetgebrauch korrelieren. Die Autoren beziehen sich in ihrer Theorie auf Banduras *Social Cognitive Theory*, wonach die Selbstwirksamkeit nicht eine tatsächliche Fähigkeit, sondern vielmehr die Überzeugung, etwas tun zu können, ist. Diese Einstellung beeinflusst demnach alle Entscheidungen und Verhaltensweisen. Die *Social Cognitive Theory* wird auch als Alternative zu sozio-ökonomischen Erklärungen der digital divide verwendet. Um ausreichend Internet self-efficacy zu erlangen, seien bis zu zwei Jahre Interneterfahrung notwendig.

Murray fand in einem systematischen Review von interaktiven Online-Applikationen<sup>91</sup> für chronisch Kranke einen positiven Effekt auf die Selbstwirksamkeit, hier also der Überzeugung, eine im spezifischen Gesundheitskontext stehende Tätigkeit ausführen zu können.

In einer Studie von 500 PatientInnen mit Erstdiagnose einer Tumorerkrankung<sup>95</sup>, die telefonischen Kontakt mit einem Informationsservice eines Tumorzentrums aufgenommen hatten, wurde der Zusammenhang von Internetgebrauch und Selbstwirksamkeit untersucht. Im Verlauf von 8 Wochen nach Diagnosestellung hatte sich das Internetnutzungsverhalten verändert: 19% der Nicht-Nutzer und derer, die über dritte Internetinformationen bezogen hatten, hatten nun Informationen aus dem Internet erhalten (eventuell über dritte) oder nutzen das Internet jetzt selbst. Der Internetgebrauch korrelierte signifikant mit Selbstwirksamkeitsvariablen (z.B.: Zuversicht, eine aktive Rolle in der Behandlungsentscheidung spielen zu können, Fragen zu stellen und Bedenken äußern zu können)

*Ebene System:*

*Bedingungen zur Förderung von Potenzialen schaffen: Was kann auf Systemebene beeinflusst werden?*

Verwendung des Mediums Internet

1. Problemstellung: *Mangelhafte Computer Literacy/ Geläufigkeit des Computer-Gebrauchs*

Lösungsansatz: Maßnahmen zur Förderung der Computer und Media Literacy

Öffentliche Internet Access-Points könnten sinnvollerweise an zwei Orten geschaffen werden: an stark frequentierten Orten, die täglich von der Normalbevölkerung besucht werden (z.B. Supermärkte) oder in speziellen Gesundheits- bzw. Sozialeinrichtungen. Sie müssten lange Öffnungszeiten bieten, um auch Berufstätigen zugänglich zu sein. Die zentrale Lage würde die Nutzung ohne Änderung der täglichen Routine ermöglichen, Gesundheitszentren böten dafür den Vorteil, unterstützende Hilfe von Professionalisten zu bekommen (Nachteil: teurer).

2. Problemstellung: *Online Inhalte erfordern ein relativ hohes Maß an Lesefähigkeit und sind im Allgemeinen an besser gebildete Bevölkerungsgruppen adressiert.*

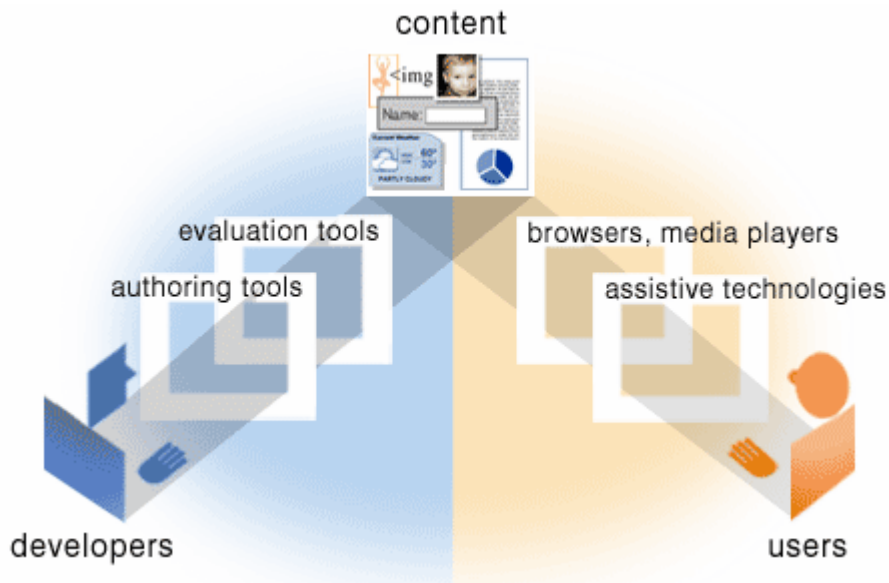
Lösungsansatz: Maßnahmen zur Verbesserung der Usability von Webseiten/ barrierefreier öffentlicher Zugang/ WAI

Das World Wide Web Consortium (W3C) ist ein internationales Konsortium, in dem Mitgliedsorganisationen, ein fest angestelltes Team und die Öffentlichkeit gemeinsam daran arbeiten, Web-Standards zu entwickeln. Zu diesen gehören auch die 1999 erstmals veröffentlichten Standards für barrierefreies Internet.

Die Verwendung des Internets soll nicht nur für Menschen mit primären körperlichen Einschränkungen erleichtert werden, sondern vor allem auch älteren Menschen, die visuelle, auditive oder motorische Defizite sowie Einschränkungen der Merkfähigkeit (auch in Kombination) aufweisen, beim Internetgebrauch unterstützen. Dieser Aspekt ist aufgrund demografischer Veränderungen im Allgemeinen, aber für das Zielpublikum chronisch kranker Menschen von besonderer Bedeutung.

Dafür sei es notwendig, dass die verschiedenen Komponenten der Webseitenentwicklung zusammenarbeiten. Ausdrücklich wird auch darauf verwiesen, dass User Inhalte bereitstellen oder Entwickler selbst körperbehindert sein könnten.

**Abbildung 14: Beziehung von Entwicklern und Usern zum Webinhalt**



Quelle: Web Accessibility Initiative. Essential components of web accessibility.

<http://www.w3.org/WAI/intro/components.php>

Von links nach rechts: developers (Entwickler von Webseiten), authoring tools (Software zur Erstellung von Webseiten); evaluation tools (Evaluationswerkzeuge zur Beurteilung der Web Accessibility), content (Webinhalt), browsers and media players (Anwender Hilfsmittel), assistive technologies (Unterstützungstechnologien), user (Endbenutzer)

### Touch screen - Technologie

Im Gesundheitsbereich wird diese Technologie heute hauptsächlich dazu eingesetzt, Fragebogenerhebungen durchzuführen. PatientInnen dürften, bei gleichen Ergebnissen, diese Möglichkeit der Beantwortung von Fragen via Papierform sogar vorziehen<sup>96, 97</sup>. Die Vorteile lägen für die PatientInnen in der einfachen Benützung (unabhängig von Alter oder Computervorkenntnissen<sup>98</sup>) und der kürzeren Beantwortungsdauer, für die Organisation in der „direkten Dateneingabe“ (z.B. zu Studienzwecken)

Touch screen - Info-points könnten an frequentierten, gut zugänglichen Orten gesundheitsrelevante Informationen vermitteln, und zwar in verschiedenen Sprachen, auditiv unterstützt, auch an mehrere Personen gleichzeitig (z.B. Angehörige)



## Arzt-Patient Kommunikation (Kommunikation von im Internet erworbenem Wissen)

1. Problemstellung: *Nicht alle PatientInnen suchen online nach Gesundheitsinformationen, viele teilen ihrem behandelnden Arzt das recherchierte Wissen nicht mit.*

Wie vielfältig die Ursachen dafür sein können, dass sich das Arzt/ Patient Verhältnis unter dem Einfluss des Internet auf den ersten Blick bisher wenig verändert zu haben scheint, wurde am Beispiel von Frauen, die sich für oder gegen eine Hormonersatztherapie entscheiden sollten, exemplarisch aufgezeigt<sup>99</sup>. Einige Patientinnen wollten die Informationen gar nicht selbst suchen, wollten keine Verantwortung übernehmen und waren der Meinung, dass das nicht ihr Job, sondern allein der ihres Arztes sei. Andere besaßen jene Fähigkeiten nicht, nach entsprechenden Informationen zu suchen, diese zu verstehen und zu interpretieren. Die dritte Gruppe schließlich wusste zwar viel, leugnete dieses Wissen dem Arzt gegenüber aber oft - vor allem dann, wenn die eigenen Vorstellungen nicht denen des Mediziners entsprachen. In einer anderen Beobachtungsstudie<sup>100</sup> von Patientinnen und Patienten, die sich für oder gegen eine Hormonersatz- bzw. Viagratherapie entscheiden sollten, kamen die Autoren zum Schluss, dass sich die meisten Patienten durch den Internetgebrauch zwar mehr Wissen angeeignet hatten, viele aber durch die Fülle an Informationen überfordert waren, selbst eine Entscheidung über ihre eigene Behandlung zu treffen.

2. Problemstellung: *ÄrztInnen neigen dazu, ärgerlich oder irritiert zu reagieren, wenn PatientInnen eigenständig nach Informationen suchen. Versuche, PatientInnen zu Online-Recherchen zu motivieren, können das ÄrztIn-PatientIn- Verhältnis daher belasten.*<sup>101</sup>

In einem Survey<sup>102</sup> wurden circa 1000 ÄrztInnen (ein für die USA repräsentatives Sample) zu Erfahrungen bezüglich des Internetgebrauchs ihrer PatientInnen befragt. 85% der Befragten waren bereits mit online recherchierten Informationen von PatientInnen konfrontiert gewesen. Vor allem dann, wenn PatientInnen die Autorität des Mediziners in Frage stellten, war dieses Misstrauen der Prädiktor für eine wahrgenommene Beeinträchtigung der Arzt-Patient Beziehung, der Behandlungsqualität oder des Behandlungserfolges. 38% der ÄrztInnen gaben an, dass die Zeiteffizienz durch vom Patienten mitgebrachte Informationen beeinträchtigt wird (nur 16% waren gegenteiliger Meinung).

Ähnliche Ergebnisse erzielte ein Schweizer Survey unter AllgemeinmedizinerInnen<sup>103</sup>. Manche fühlten sich in ihrer Autorität bedroht und hatten Angst, zu einem „Ausführer“ der vom Patienten gewünschten Handlungen degradiert zu werden. Interessant ist allerdings der Einwurf, dass sich das Arzt-Patient Verhältnis im Zeitalter moderner, mündiger PatientInnen liberalisiert habe. PatientInnen diskutierten mit ihrem Arzt das Für und Wider von Behandlungen, egal ob sie im Internet recherchiert hatten oder nicht, flachere hierarchische Verhältnisse böten sich auch ohne den Einfluss des Internets. Derzeit verlangten PatientInnen noch öfter nach Behandlungen, über die sie via Fernsehen oder Radio erfahren hatten, als via Internet. Die Konsultationsdauer wurde so wie schon von den amerikanischen KollegInnen durch den Diskussionsbedarf eher als verlängert empfunden.

ÄrztInnen antworten PatientInnen, die sich via Internet informiert haben, meist in einer der drei folgenden Varianten<sup>80</sup>:

- a) Der Arzt/ die Ärztin fühlt sich durch die vom Patienten/ der Patientin gewonnenen Online-Informationen bedroht und reagiert defensiv, auf seinen/ihren Expertenstatus verweisend (ÄrztInnenzentriertes Verhältnis).
- b) ÄrztIn und PatientIn arbeiten bei der Gewinnung und Analyse der Online-Informationen zusammen. (PatientInnenzentriertes Verhältnis)
- c) Die ÄrztIn/ der Arzt führt PatientInnen zu glaubwürdigen, qualitativ hochwertigen Websites. (Internet „Verschreibung“)

Lösungsvorschläge:

MedizinerInnen müssen die Online-Gewohnheiten der PatientInnen wahrnehmen und die Informationen mit den PatientInnen diskutieren<sup>80</sup>. Sie müssen selbst über ausreichend eHealth Literacy verfügen, um die Recherchen der PatientInnen nachvollziehen zu können. Die Online-Thematik müsste in die Ausbildung von ÄrztInnen integriert werden<sup>80</sup>. ÄrztInnen müssen die notwendigen Fähigkeiten erlernen, um adäquat auf die neue Situation reagieren zu können<sup>91</sup>. Die „net-friendliness“ wird zunehmend als Qualitätskriterium in der Gesundheitsversorgung angesehen<sup>104</sup>. Das Internetwissen der PatientInnen kann als Chance betrachtet werden, das Arzt-Patient Verhältnis zu verbessern und die Behandlungsqualität zu steigern<sup>103</sup>.

PatientInnen sollen auf vertrauenswürdige Websites verwiesen werden<sup>80</sup>: Obwohl ein Großteil der amerikanischen ÄrztInnen (77%) angibt, PatientInnen zur Online-Recherche zu ermutigen, verweisen die Wenigsten (35%) tatsächlich auf spezielle Websites<sup>102</sup>.

Die Qualität der online verfügbaren Informationen muss verbessert werden, da nur richtige Informationen von ärztlicher Seite als unterstützend empfunden werden<sup>91</sup>.

Patienten sollen vom Professionalisten im Internetgebrauch bestärkt werden. Selbst wenn die Information dem Professionalisten neu, bezüglich der Evidenz fragwürdig etc. erscheint, muss auf die Inhalte ernsthaft eingegangen werden<sup>106</sup>, besonders da die Qualität der Websites durch Laien überschätzt wird<sup>105</sup>.

3. Problemstellung: *Die Qualität der gesundheitsrelevanten Websites ist mangelhaft (siehe oben).*

Die meisten PatientInnen stufen die Online-Qualität medizinischer Informationen aber genauso hoch ein wie die des Arztes/der Ärztin<sup>105</sup>. Da Menschen nach Gesundheitsinformationen vor allem dann suchen, wenn sie diese gerade benötigen (neu gestellte Diagnose, neues Medikament etc.), treffen sie bei ihrer Online-Suche auf neue, nie zuvor besuchte Websites.

#### Lösungsvorschläge

1) Potentielle User können lernen, wie sie die Qualität der Inhalte bewerten sollen<sup>106</sup>:  
siehe C1

2) Qualitativ hochwertige, dem jeweiligen Gesundheitsbedürfnis entsprechende Websites können empfohlen werden.

3) Strukturen für eine Qualitätsverbesserung von Websites müssen geschaffen werden  
siehe C1

Für eine erfolgreiche E-Mail Kommunikation sollten folgende Voraussetzungen geschaffen werden<sup>35</sup>:

PatientInnen müssen darüber informiert sein, dass Mails nicht in Notfallsituationen eingesetzt werden dürfen (schriftliche Vereinbarung mit PatientInnen). In der PatientInnenakte muss ein Mailarchiv angelegt werden. Im Mailkontakt muss eine für den Patienten verständlichen Sprache verwendet werden, die Antwort hat adäquat zu erfolgen (eventuell auf persönliche/ telefonische Kontaktaufnahme verweisend). Die

Antworten auf eingegangene Anfragen müssen möglichst rasch (am besten binnen 24h) erfolgen.

Wenn E-Mails nicht nur der Terminvereinbarung dienen, sondern darin ärztliche Ratschläge erteilt werden, dürfen rechtliche Aspekte (Haftung?) nicht außer Acht gelassen werden.

## **B2 Vorteile/ Nachteile; Gesteigerte Fähigkeit unabhängig von Professionalisten zu entscheiden**

In einem amerikanischen Survey<sup>76</sup> gab ein Drittel der Online-Gesundheitsinformationsnutzer an, dass die Informationen Entscheidungen bezüglich ihrer Gesundheit beziehungsweise Behandlung beeinflusst hatten. Über 90% der Befragten waren aber davon überzeugt, dass die Online-Informationen weder die Anzahl der Arztbesuche noch die der telefonischen Kontaktaufnahmen mit dem Professionalisten beeinflusst hatten.

Wenn PatientInnen Online-Informationen zum Arzt bringen, so tun sie dies (laut Aussage von ÄrztInnen), um deren Meinung einzuholen (zu 90%), eine Änderung bei der Medikation herbeizuführen (31%), eine Untersuchung (26%) oder eine Überweisung zu einem Spezialisten (13%) zu bewirken. Im Allgemeinen tun ÄrztInnen (AllgemeinmedizinerInnen eher als FachärztInnen) auch das, was von PatientInnen gewünscht wird (zur Gänze: 23%, teilweise: 59%) 70% bis 75% der MedizinerInnen gaben an, dass sich die Online-Informationen der PatientInnen weder auf die Behandlungsqualität noch auf das Behandlungsergebnis auswirkten, bis zu einem Viertel der ÄrztInnen beobachteten jedoch einen positiven Effekt<sup>91</sup>.

Außer Zweifel dürfte die positive Rolle von Entscheidungshilfen (pro und contra einer Behandlungsmethode oder eines Screening Tests) für Patienten stehen, von denen immer mehr auch online zugänglich sind. In einem Cochrane Review<sup>107</sup> von 2003 wurden 131 solcher spezifischer Entscheidungshilfen analysiert. Sie führten zu größerem Wissen, realistischeren Erwartungen, weniger Entscheidungskonflikten auf Grund des Gefühls, besser informiert zu sein, einem höheren Anteil von Patienten, die aktiv eine Entscheidung trafen und zu einer Reduktion von unentschlossenen Patienten. Unbekannt bleibt aber weiterhin der Effekt auf das spätere Behandlungsergebnis.

Mail:

Ein Vorteil der Mailnutzung für PatientInnen kann die zeitliche Unabhängigkeit von Ordinationszeiten darstellen. Gerade zur Terminvereinbarung oder für nicht dringliche sonstige Anfragen wären Mails gut geeignet. PatientInnen könnten Unterlagen ausdrucken oder vom Arzt direkt auf weitere Informationsquellen verwiesen werden.

Nachteile:

2002 wurde ein Überblick über Berichte, die physische oder psychische Schäden, die nach der Verwendung von Informationen, Materialien oder Medikamenten aus dem Web aufgetreten waren, publiziert<sup>108</sup>. Aus 186 Artikeln zu diesem Thema erfüllten nur 3 die Einschlusskriterien (vorsätzliche Schädigung und Nachteile durch die Verwendung von E-Mails wurden nicht berücksichtigt). In zwei Fällen führte die unsachgemäße Internetsuche zu psychischem Schaden. Schwangere Frauen hatten nach falschen Begriffen im Internet gesucht und so vermutet, dass ihr Kind schwer krank sei. Den einzigen dokumentierten physischen Schaden erlitt ein Tumorpatient, der nach viermonatiger Selbstmedikation an Leber/Nierenversagen verstarb. Dass nur wenige Fälle von Negativfolgen des Internetgebrauchs veröffentlicht werden, könnte nach Meinung der Autoren verschiedene Ursachen haben: So sei es beispielsweise denkbar, dass Patienten, die durch Online - Informationen Schaden erlitten hätten, sich schuldig fühlten und damit gar nicht an die Öffentlichkeit gingen. Andererseits zögen Ärzte bei Auftreten unerwünschter Wirkungen in den seltensten Fällen einen Zusammenhang mit dem Internet in Betracht.

### **B3 Interaktion mit gesellschaftlichen Gruppen**

*Chronisch Kranke als Knowledge worker*

Winkelman und Choo<sup>109</sup> untersuchten Auswirkungen von durch Gesundheitsdienstleistungsanbieter zur Verfügung gestellte Plattformen für virtuelle Gemeinschaften auf Patienten mit chronischen Erkrankungen. Diese werden im Laufe des Lebens mit einer chronischen Erkrankung zu Krankheitsexperten, deren Rolle sich durch den Internetgebrauch von der „externer Konsumenten“ von Gesundheitseinrichtungen zu der einer Gemeinschaft „interner Konsumenten“ wandelt. Dieses Potential sollte von Gesundheitsorganisationen, die Patienten normalerweise nicht als „knowledge worker“ betrachten, nicht vernachlässigt werden. Sammeln und verteilen diese PatientInnen doch nicht nur Informationen, sie können auch wertvolle Inhalte beisteuern. Als Beispiele erfolgreicher Integration von Patientenwissen in

institutionelle Einrichtungen werden Zora, eine Gemeinschaft von Hämodialyse-Kindern bzw. deren Eltern, und CHESS, eine Gemeinschaft HIV-positiver Menschen, angeführt. Die Patienten fühlten sich in einem partnerschaftlicheren Verhältnis mit ihren behandelnden Ärzten und teilten die Verantwortung über persönliche und institutionelle Behandlungsergebnisse.

#### *Chancen und Risiken von Online- Empowerment*

Pitts<sup>110</sup> beschäftigte sich intensiv mit persönlichen Homepages von an Brustkrebs erkrankten Patientinnen und zeigte sich beeindruckt von deren gegenseitiger Unterstützung. Besorgniserregend fand sie allerdings, dass die vermittelte Hoffnung, der Aufruf, die eigene Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen, die Ausweitung der persönlichen Rolle in Prävention und Behandlung von Brustkrebs, die Flut an Information und potentiellen Behandlungsmöglichkeiten dazu verleiten, dass „empowerment“ nicht mehr als Chance verstanden wird, den eigenen Gesundheitszustand zu beeinflussen, sondern immer mehr Eigenverantwortung für das Auftreten und das Fortschreiten der Erkrankung impliziert und so den Druck auf Frauen sogar erhöht.

#### *Virtuelle soziale Netzwerke*

Im Zeitverlauf bleibt das Internet auch Jahre nach der Diagnosestellung eine wichtige Informationsquelle und ein wichtiger virtueller Treffpunkt in Online-Communities, wenn ärztliche Ratschläge oder Bücher an Wichtigkeit verloren haben<sup>111</sup>. Kommuniziert wird via Mail, um mit Freunden und Familie in Kontakt zu bleiben, um Fragen an den behandelnden Arzt oder an unbekannte „cyberdocs“ zu richten, und vor allem, um Informationen in virtuellen Communities auszutauschen. Persönliche Meinungen und Erfahrungen sind hier ebenso zu finden wie Ermutigung und Unterstützung. Vorteile dieser virtuellen sozialen Netzwerke sind beispielsweise das Fehlen geografischer Barrieren oder der Angst vor Stigmatisierung und Entblößung sowie die Tatsache, dass selbst Patienten mit seltenen Erkrankungen Weggefährten finden. Die Annahme, dass virtuelle Gemeinschaften zu sozialer Isolation im „echten“ Leben führen, dürfte sich nicht bewahrheiten. Es wird im Gegenteil öfter darauf verwiesen, dass die Verwendung des Internet bei den meisten Tumorpatienten zu Verminderung von Depression und Einsamkeit führt<sup>112</sup> und dass Patienten durch die erworbene Online - Information in Ihrer Entscheidungskraft gestärkt und im Gespräch mit ihren Ärzten unterstützt wurden. Der tatsächliche Benefit für das Behandlungsergebnis bleibt allerdings ungewiss.

### *Gesellschaftlicher Nutzen durch Outcome Verbesserung?*

In einer systematischen Analyse<sup>113</sup> hat Gunther Eysenbach versucht, die Effekte von Online-Interaktionen zu untersuchen, wo sich Menschen mit ähnlichen Interessen virtuell versammeln, um Erfahrungen auszutauschen, Fragen zu stellen sowie emotionale Unterstützung und Selbsthilfe zu leisten („peer to peer interaction“). Untersucht wurden 38 Studien, in denen die Intervention aus der Einrichtung einer gesundheitsbezogenen virtuellen Gemeinschaft bestand. Doch nur 6 Studien verwendeten ausschließlich diese „peer to peer“ Gruppen, beim Rest war die virtuelle Gemeinschaft nur Teil eines komplexen Interventionsprogramms. Die Ergebnisse waren sehr inhomogen. Bei den 9 Studien zum Thema Gewichtsreduktion, gab es kaum signifikante Unterschiede, in einer Studie<sup>114</sup> schnitten die Online-Teilnehmer gar schlechter ab als die Kontrollgruppe (Dieses Ergebnis wurde danach auch durch eine andere Studie bestätigt<sup>115</sup>). Die gemessenen Effekte für Diabetiker (z.B. glycosyliertes Hämoglobin) und Raucherentwöhnungsprogramme (Abstinenz) waren selten signifikant. Es konnte also keine feste Evidenz für den Nutzen von virtuellen Gemeinschaften gefunden werden, was nicht heißen muss, dass es keine Effekte gibt. Als Gründe nannte Gunther Eysenbach, dass es für Online-Communities wenig kommerzielles Interesse und daher wenig Forschung gäbe und dass „natürliche“ Selbsthilfeprozesse ohnedies kaum unter „künstlichen“ Studienbedingungen untersucht werden könnten.

### *Keine geographischen Barrieren*

Chronisch kranke Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden, haben via Internet Communities die Möglichkeit, auch über große Distanzen andere Betroffene kennen zu lernen. Über diese Verbindung wird (bei PatientInnen mit einer seltenen Autoimmunerkrankung der Leber)<sup>116</sup> hauptsächlich biomedizinisches Wissen (Gesundheitseinrichtungen, Medikamente, diagnostische Verfahren etc.) ausgetauscht. Man hilft einander und lernt voneinander.

### *Potentielle Nachteile von online-Communities*

Im Bezug auf die Interaktion mit gesellschaftlichen Gruppen verweist H. Osborne neben allen bereits oben erwähnten Vorteilen noch auf folgende mögliche Nachteile: Online-Kommunikation ist nie eine „face-to-face“ Interaktion. Menschen misstrauen anderen Menschen, die sie noch nie zuvor gesehen haben (unter Umständen zu Recht) Ausgetauschte Informationen können manchmal auch echte Fehlinformationen sein, nur in die Kategorie „Tratsch und Klatsch“ fallen oder sogar Grenzen überschreiten und belästigen.

## B4 Beispiele

Webseiten von Selbsthilfegruppen

Portal der Selbsthilfegruppen in Österreich: [www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at)

Österreichischer Herzverband [http://members.aon.at/hschulte/nav\\_oben.htm](http://members.aon.at/hschulte/nav_oben.htm)

INR-Austria (demnächst verfügbar unter [www.inr-austria.at](http://www.inr-austria.at) )

### 5.2.4. Kritische Health Literacy Ebene für Internetinformationen

#### C1 Möglichkeiten, organisatorische/ policy Änderungen herbeizuführen

*Ebene Individuum:*

*Wie können kritische Fähigkeiten gestärkt werden? Verbesserung der Literacy Kompetenzen in allen Bereichen.*

Funktionelle Lese- und Schreibkompetenz

Potentielle Interventionen zur Verbesserung der funktionellen (traditional) Literacy sind vor allem im Bildungs(politischen)bereich angesiedelt (siehe Kapitel 2.2).

Interventionen zur Verbesserung der Media und Information Literacy:

Die Stärkung der Medienkompetenz erfolgt durch bildungspolitische Maßnahmen über das Training von Kindern und Jugendlichen (z.B. Kanada: The Media Awareness Network<sup>117</sup>) aber auch als wichtiger Teil der Erwachsenenbildung (UK: National institute of adult continuing education<sup>118</sup>). Initiativen umfassen die Herstellung eines Kontakts der Zielgruppe mit lokalen Medienorganisationen (Wie wird gearbeitet?), der Erstellung eigener Kampagnentexte (Was soll erreicht werden? Welche Information soll vermittelt werden? Wo soll sie veröffentlicht werden? etc.), das aktive Mitgestalten von Medien (Teilnahme an Internetforen), die Aufmunterung, Medieninhalte zu reflektieren und zu kritisieren (Wer wird motiviert, wer neugierig gemacht? Wer wird verärgert oder abgestoßen?), initiieren von Medien Clubs etc.

Detaillierte Ausführungen über didaktische Vorüberlegungen, eine pragmatische Planungshilfe für die Durchführung von Schulungsmaßnahmen, ein Curriculum sowie Hinweise zur Implementierung finden sich im Rahmenkonzept zur Stärkung der internetspezifischen Medienkompetenz<sup>119</sup>. Dessen Richtziel lautet:



*„Patienten, Versicherte und Bürger sollen in die Lage versetzt werden, auf der Grundlage adäquater Informationen eine aktivere Rolle im Gesundheitswesen einzunehmen, um selbst bestimmt und autonom Entscheidungen über die Ausgestaltung des eigenen Behandlungsprozesses treffen zu können. Das Internet soll einen Beitrag zu diesem Emanzipationsprozess der Patienten leisten und als vermittelndes Medium eine von vielen Voraussetzungen für den Übergang von einer paternalistischen in eine partnerschaftlich-partizipative Arzt-Patienten-Beziehung schaffen.“*

Interventionen zur Verbesserung der Computer Literacy:

Wie im allgemeinen Teil bereits erwähnt, ist die *digital divide* vor allem eine *social divide*. Alle relevanten Faktoren (Bildung, Alter, Einkommen, Geschlecht, geografische Faktoren) müssen berücksichtigt werden, wenn die Computer Literacy einer Bevölkerung verbessert werden soll. Computerkurse werden für Erwachsene selten kostenlos angeboten (Ausnahmen stellen vor allem Kursangebote durch das Arbeitsmarktservice zur besseren Jobqualifikation dar). Öffentlich zugängliche Büchereien könnten ebenfalls als Ausbildungszentren mit gleichzeitiger Unterstützung der (Online-)Suchfähigkeiten dienen. Um für Menschen, die zu Hause und am Arbeitsplatz keinen Computer haben, die Internetnutzung zu ermöglichen, werden access-points in öffentlichen Einrichtungen und an frei zugänglichen Orten geschaffen. Darüber hinaus könnte durch Zusammenarbeit mit der Privatwirtschaft der Ausbau von Breitbandinternet in unterversorgte (ländliche) Regionen gefördert werden, sowie Computer und Internetzugänge für Bedürftige entsprechend verbilligt oder kostenlos zur Verfügung gestellt werden<sup>87</sup>.

Interventionen zur Verbesserung der Science Literacy:

Es gibt bisher wenige Ansätze, Menschen - abgesehen von Studierenden an Universitäten - Wissenschaftskompetenz zu vermitteln. Einzelne Institutionen bieten öffentlich zugängliche Vorträge an (z.B.: University meets public<sup>120</sup>). Medizinische Journale könnten für PatientInnen frei zugängliche Forschungsergebnisse in für den Laien verständlicher Sprache anbieten. Die Blutgerinnungshemmung betreffend, existiert so ein Artikel beispielsweise über eine Selbstmanagement-Studie<sup>121</sup>. Bei der Recherche, wie diese Texte online zugänglich sind, konnte ich auf der Seite der Annals of Internal Medicine (<http://www.annals.org/>) allerdings keinen Hinweis auf PatientInneninformationen finden.

Die National Library of Medicine bietet mit MedlinePlus<sup>122</sup> Professionalisten und Laien die Möglichkeit, gesundheitsrelevante Informationen zu beziehen. Im letzten Quartal 2006 wurden die MedlinePlus Seiten von über 24 Millionen Menschen besucht. Die Suche nach gesundheitsrelevanten Themen beziehungsweise die gelisteten Informationsquellen sind komplex und wohl kaum ohne entsprechende Fähigkeiten zu benützen. Die spanisch sprechende Bevölkerung wird seit 2002 berücksichtigt, indem über 90% der Inhalte bereits ins Spanische übersetzt sind. Die Seite bietet über 165 interaktive, audiovisuell unterstützte Diashows (die von einer eigenen Firma für Patienteninformation<sup>123</sup> produziert werden) zu diversen Erkrankungen, Diagnoseverfahren oder chirurgischen Eingriffen. Für ältere Menschen gibt es eine eigene Seite<sup>124</sup>, die eine Vergrößerung der Schrift sowie das Vorlesen der geschriebenen Inhalte ermöglicht. Wenn gewünscht, kann man auf MedlinePlus sogar Live Videos von unzähligen Eingriffen anschauen....

*Ebene System:*

*Offenheit, Verbindlichkeit, Verantwortung*

*Welche Voraussetzungen sind auf Systemebene notwendig?*

Qualität von Webseiten

Grundsätzlich gibt es fünf Möglichkeiten, die Qualität von Webseiten zu bewerten<sup>125</sup>. Kostengünstig, aber wenig effektiv sind Empfehlungen bezüglich der Entwicklung, des Aufbaus und des Inhalts von Seiten, die von Organisationen gegeben werden. (z.B.: eHealth Code of Ethics of the Internet Health Coalition<sup>126</sup>). Immer noch relativ kostengünstig sind Qualitätssiegel. Informationsanbieter dürfen diese (wie beispielsweise Health on the Net (HON)<sup>127</sup>) verwenden, wenn sie sich formal dazu verpflichten, einen definierten Verhaltenskodex einzuhalten. Die Kontrolle erfolgt stichprobenartig, wodurch Missbrauch nicht gänzlich ausgeschlossen werden kann. Konsumenten dürfen sich nicht in Sicherheit wiegen, sie müssen die Hintergründe des Labels kennen und verstehen. Gebrauchsanweisungen zur Nutzung von Websites (user guidance systems) sind die preisgünstigste Alternative. Jegliche Verantwortung der Beurteilung der Webqualität liegt allerdings beim Anwender (Checklisten). Filter sind in ihrer Entwicklung teuer und bisher nur für „Professionals“ verfügbar. Sie sollen gewährleisten, dass nur Informationen von Seiten angezeigt werden, deren Inhalte bestimmte Qualitätskriterien erfüllen. (Bsp. intute<sup>128</sup>). Das ausgereifteste, aber auch teuerste Verfahren zur Implementierung von Qualitätskriterien wäre ein Zulassungssystem durch Drittanbieter wie MedCIRCLE<sup>129</sup>. Der Informationsanbieter

muss sich in diesem Pilotprojekt einer standardisierten, maschinenlesbaren Sprache<sup>130</sup> bedienen, mit deren Hilfe so genannte Metainformationen der Seite (zur Beschreibung und Bewertung der Inhalte) geliefert werden. Danach überprüft ein Experte persönlich in einem zweiten Schritt diese Angaben auf ihre Richtigkeit, und schließlich bewertet ein Mediziner die Inhalte in einem dritten. Der Internetuser kann dann mit Hilfe eines speziellen Suchwerkzeugs (MedCIRCLE infobar) gezielt qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen beziehen.

Qualitätskriterien bezüglich der Transparenz und der Ehrlichkeit (z. B. die Autorenschaft, die Quellenangaben oder das Aktualisierungsdatum betreffend), der Geheimhaltung und des Datenschutzes sowie der Zugreifbarkeit von gesundheitsbezogenen Webseiten wurden 2002 von einer Arbeitsgruppe im Rahmen der *eEurope- An Information Society for all* Initiative der Europäischen Union<sup>131</sup> formuliert.

P. Wilson, die als scientific officer für die Europäische Kommission im Bereich des Directorate General for the Information Society im eHealth Unit gearbeitet hat, betont allerdings, dass die größte Herausforderung, vor der wir stehen, nicht die Entwicklung noch ausgereifterer Suchtools ist, sondern die Unterstützung der Konsumenten in ihrer Fähigkeit, die Informationen kritisch zu hinterfragen und die dafür aufgewendete Zeit als sinnvoll und nützlich zu betrachten. Da zentrale Kontrollsysteme, ähnlich dem CE-Zeichen, unrealistisch erscheinen, sei zu hoffen, dass wir den kritischen Internetkonsum mit der Zeit erlernen.

Potentielle User könnten lernen, wie sie die Qualität der Inhalte bewerten sollen<sup>132</sup>.

Dabei sollten sie folgende Fragen stellen:

- Welche Organisation bietet die Information an? Wird für Produkte geworben?
- Glaubwürdigkeit der Autoren/ des editorial boards: Sind diese tatsächlich Experten?
- Kontaktadresse: Gibt es eine Mailadresse/ Telefonnummer zur Kontaktaufnahme?
- Aktualität: Gibt es eine Angabe, wann die Seite zuletzt aktualisiert wurde?

Ein ausführliches Tutorial, das alle relevanten Fragestellungen lehrt, Beispiele gibt und durch die auditive Unterstützung auch bei mangelhafter Lesekompetenz verstanden werden kann, wird von der National Library of Medicine angeboten (Englisch)<sup>133</sup>. Eine mit Symbolen versehene Checkliste kann am Ende des Tutorials ausgedruckt werden.

### Europäisches Gesundheitsportal

Auf EU Ebene gibt es diverse Bemühungen, einen gemeinsamen Zugang zur Gesundheitsinformationsthematik zu finden. Die working group on health information schlägt vor, regionale Strategien zur Verbesserung der Gesundheitsinformationen EU-weit zu sammeln und in Kontakt mit den wichtigsten stakeholders zu treten. Ziel sei es, ein auf die Benutzer abgestimmtes europäisches Gesundheitsportal zu schaffen, das auch für Menschen mit geringer health literacy zugänglich sein soll. Dieses Portal wurde 2006 online gestellt und ist in allen EU Sprachen verfügbar<sup>134</sup>. Die Suchfunktion ergibt keine Treffer für Termini wie Blutgerinnung, Antikoagulation u.a., auch unter den nicht übertragbaren Erkrankungen sind bisher wenige gelistet (Diabetes, Osteoporose). Die Seite verlinkt auf andere Seiten der Europäischen Union. Um sich in diesem Konvolut aus Informationen zurechtfinden zu können, bedarf es mehr als einem mäßigen health literacy level.

### Umgang von Professionalisten mit online-informierten PatientInnen

Gesundheitsorganisationen, Zahler und Anbieter sollten sicherstellen, dass nicht nur die Online-Informationsqualität, sondern auch die Fähigkeiten der ÄrztInnen im Umgang mit online empowerten PatientInnen verbessert werden muss<sup>91</sup>.

### E-Mail Korrespondenz ermöglichen

Wenn die E-Mail Kontaktaufnahme gefördert werden soll, ist auf organisatorischer Ebene darauf zu achten, dass die Mailfunktion für den Professionalisten vom Zeit- und Arbeitsaufwand machbar ist<sup>35</sup>. In den USA gibt es bereits Organisationen (z.B. [www.healthymail.org](http://www.healthymail.org)), die die entsprechende Software sowie die notwendigen Formulare zur Verfügung stellen (rechtlicher Aspekt), und Bemühungen, die für Online-Kontakte aufgewendete Zeit verrechenbar zu machen.

## **C2 erhöhte Widerstandsfähigkeit gegenüber sozialer und ökonomischer Belastungen**

Es gibt bis auf die bereits unter A2 und B2 angeführten individuellen Vorteile keine Arbeiten darüber, ob die Widerstandsfähigkeit gegenüber sozialen und ökonomischen Schwierigkeiten durch das Internet verbessert werden kann. In den Bereichen

Stigmatisierung, soziale Isolation und Vereinsamung lassen sich positive Effekte erkennen.

### **C3 erhöhte community empowerment**

#### Empowerment der Gemeinschaft der Betroffenen

Die Auswirkungen von sozialen Interaktionen via online-Communities wurden bereits unter B3 diskutiert. Aus den überwiegenden Vorteilen lässt sich ableiten, dass die Gemeinschaft der Betroffenen durch online-Communities profitiert und gestärkt werden kann.

#### Empowerment auf Gemeindeebene

Ob sich Empowerment des Einzelnen auch durch Interventionen auf Gemeindeebene produzieren lässt, wurde in einem städtischen Bereich mit niedrigem Einkommen in Chicago untersucht. Um die Zahl der Internet User zu erhöhen, erhielten die Studienteilnehmer durch die Einrichtung eines Web-TV Anschlusses Zugang zum Internet<sup>135</sup>. Die Interventionsgruppe zeigte gegenüber der Kontrollgruppe, die sich aus zufällig ausgewählten Nachbarn der ersteren zusammensetzte, ein Jahr nach Einrichtung des Webzugangs eine größere Zufriedenheit mit der Zunahme der Kontrolle über persönliche und familiäre Gesundheitsentscheidungen und fühlte sich in ihrem Ansehen in der Nachbarschaft und dem Einfluss auf gesundheitspezifische Entscheidungen auf Gemeindeebene gestärkt. Die Vermutung, dass die neuen Internetuser im lokalen Netzwerk der Nachbarschaft zu Meinungsbildnern werden könnten, hatte sich nicht bestätigt. Diese Studienergebnisse müssen allerdings mit Vorsicht interpretiert werden, da nur rund 50% der anfänglichen Studienteilnehmer für die Abschlussbefragung zur Verfügung standen (Teilnehmer waren verzogen, hatten kein Telefon mehr oder hatten bereits zuvor das Programm verlassen) Weiterführender Forschungsbedarf ist gegeben.

#### Dokumentation von Online-Schäden

Da wie bereits erwähnt, nur wenige Negativfolgen der gesundheitsbezogenen Internetanwendung dokumentiert sind, soll die Database for Adverse Events Related to the Internet (DAERI)<sup>136</sup> der Universität Heidelberg Ärzte zukünftig ermutigen, Fallbeschreibungen von Patienten zu übermitteln, die beispielsweise durch Informationen aus dem Internet Schaden erlitten haben, die potentiell gesundheitsschädigende Produkte online bestellt oder gar Anleitungen zum Suizid

erhalten haben. So könnte der Missbrauch von Internetinformationen minimiert und weiterführende Studien konzipiert werden.

#### **C4 Beispiele**

Alle regionalen Gesundheitsförderungsmaßnahmen, die die oben erwähnten Literacy-Kompetenzen stärken, könnten als Beispiele angeführt werden.

Ich kenne allerdings kein hier exemplarisch zu präsentierendes Projekt, das die kritische Health Literacy Kompetenz von Menschen auf Community-Ebene zum Ziel hat. Alle unter C1 bis C3 angeführten Maßnahmen erfordern für deren Umsetzung ein Verlassen der virtuellen Welt. Um pro-aktiv Online-Aktivitäten z.B. auf Gemeindeebene fortzusetzen und weiter zu entwickeln, müssten Nahtstellen zwischen virtueller und realer Welt geschaffen werden.

### **5.3. Gesundheitskommunikation durch Schulung**

Im Folgenden wird analog zur Vorgehensweise in Kapitel 5.2 „Gesundheitskommunikation durch das Internet“ vor allem am Beispiel der oralen Antikoagulantientherapie stellvertretend für viele andere chronische Erkrankungen und deren Behandlungen die Schulung von Selbstmanagement skills beispielhaft für den Stand des Wissens über die Bedeutung der Health Literacy für PatientInnenschulungen untersucht.

#### **5.3.1. Allgemeines**

Wozu Selbstmanagement-Schulungen?

Chronische Erkrankungen sind in der modernen Industriegesellschaft die Hauptursache für Behinderung und der Hauptgrund, warum PatientInnen das Gesundheitssystem aufsuchen. Zudem sind sie verantwortlich für 70% der Gesundheitsausgaben. Die Besonderheit am chronischen Kranksein liegt darin, dass eine Intervention niemals einen Normalzustand herstellen kann, das Leben der Betroffenen irreversibel verändert wurde, und dass weder die Erkrankung selbst noch deren Konsequenzen statisch sind. Ein komplexes und vor allem kontinuierliches Gesundheitsmanagement ist erforderlich, um ein möglichst unabhängiges und angenehmes Leben (weiterhin) zu ermöglichen. In einer Abkehr von Strukturen, die

vom akuten Krankheitsmanagement geprägt waren und für die Betreuung chronisch Kranker völlig ungeeignet sind, entsteht ein...

*“...concept of the patient–professional partnership as a new paradigm in which patients with chronic conditions are their own caregivers and health care professionals are consultants supporting them in this role<sup>137</sup>”*

Eine Möglichkeit, diese neue PatientInnen-zentrierte Betreuung zu ermöglichen, sind Selbstmanagement-Schulungen. Neben Richtlinien bei allfällig notwendiger Medikamenteneinnahme können Inhalte wie Lebensstilveränderungen, Schmerzbewältigung, Copingstrategien bei psychischen Belastungen, Erkennen und folgerichtiges Handeln bei Änderungen im Krankheitszustand sowie die Nutzung sowohl medizinischer als auch anderer Gemeindeeinrichtungen vermittelt werden<sup>138</sup>.

*Patient self-management models in chronic care depend on interactions between prepared, proactive practice teams and informed, activated patients<sup>139</sup>.*

Aus der Erfahrung mit DiabetikerInnen ist diese Partnerschaft bereits gut bekannt. Bei oral antikoagulierten PatientInnen gibt es Selbstmanagement-Schulungen erst seit einigen Jahren. Diese PatientInnengruppe steht stellvertretend für viele chronisch kranke Menschen, die durch Dauermedikation, aber vor allem durch Änderungen ihres Lebensstils den Erfolg oder Misserfolg einer Intervention beeinflussen.

#### Beispiel Selbstmanagement der oralen Antikoagulation

Die orale Antikoagulation (OAK) mit Coumarinderivaten ist in der Therapie und Prophylaxe thromboembolischer Erkrankungen weit verbreitet. Die Angaben über deren Prävalenz variieren allerdings stark (0,8% der Bevölkerung in Dänemark<sup>140</sup> bis 1,6% der Bevölkerung in Großbritannien<sup>141</sup>). In Österreich kursieren Angaben über mindestens 35000 lebenslang oral antikoagulierte PatientInnen, aufgrund demografischer Veränderungen dürfte deren Anzahl in den kommenden Jahren aber weiter steigen (beispielsweise zur Prophylaxe eines ischämischen Insults bei Vorhofflimmern<sup>142</sup>).

Das PatientInnenkollektiv ist inhomogen. Das Durchschnittsalter der PatientInnen liegt zwar bei 60-70 Jahren<sup>143</sup>, die Spanne ist allerdings groß. Kinder nach künstlichem Herzklappenersatz benötigen ebenso einen Schutz vor thromboembolischen Ereignissen wie betagte PatientInnen mit Vorhofflimmern. Das PatientInnenkollektiv könnte sich theoretisch in der Zugehörigkeit zu ethnischen Minderheiten oder im

sozioökonomischen Status von der „Normalbevölkerung“ unterscheiden. (In pub med sind allerdings keine Einträge zu „social class“ oder „social alienation“ oder social conditions“ UND „oral anticoagulation“ zu finden!) In Bezug auf die Zugehörigkeit zu ethnischen Gruppen geht aus zwei amerikanischen Studien hervor, dass „Afro Amerikaner“ zu sein ausreicht, um nicht oder weniger lang oral antikoaguliert zu werden<sup>144,145</sup>.

Die OAK Therapie besitzt eine relativ geringe therapeutische Breite<sup>146</sup> und wird von zahlreichen Faktoren wie interagierenden Medikamenten oder Änderungen im Ernährungsverhalten<sup>147, 148</sup> beeinflusst. Um deren Sicherheit zu gewährleisten, also einerseits ausreichenden Schutz vor thromboembolischen Ereignissen zu bieten und andererseits Blutungskomplikationen<sup>149,150</sup> zu verhindern, ist eine engmaschige Kontrolle der Therapieintensität notwendig. In Österreich wird diese von niedergelassenen AllgemeinmedizinerInnen, InternistInnen bzw. LabormedizinerInnen sowie in Spezialambulanzen durchgeführt (evidenzbasierte guidelines<sup>151,142</sup> vorhanden, Umsetzung mangelhaft<sup>152</sup>) Nur ein kleiner Teil der PatientInnen führt diese Kontrollen derzeit selbst durch (ca. 2000 Selbstmanagement-PatientInnen 2005; seit 2001 standardisierte Schulungen<sup>153,154</sup> in Österreich)

Jeder Patient trägt Mitverantwortung an der Qualität seiner Antikoagulantientherapie. Besonders schwierig ist die Vermittlung dieser Tatsache dadurch, dass sich oral antikoagulierte PatientInnen meist nicht kränker fühlen als andere Menschen, die Therapie allerdings bei unsachgemäßer Anwendung erhebliche Schäden hervorrufen kann. Durch Beeinflussung des individuellen Lebensstils, durch den richtigen Umgang mit der Therapie in besonderen Situationen und durch das rechtzeitige Erkennen potentiell gefährlicher Komplikationen kann die Sicherheit der Antikoagulantientherapie gesteigert werden.



### 5.3.2. Funktionelle Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen

#### A1 „Wissen“- Inhalt und Indikatoren

*Ebene Individuum: Über welche Fähigkeiten müssen zu Schulende verfügen und wie machen sich Mängel bemerkbar?*

##### Selbstmanagement – Voraussetzungen

Für das Patientenselbstmanagement geeignet sind alle PatientInnen, die ihre Gerinnungseinstellung selbst überwachen wollen. Die Voraussetzungen können als „WAR- Willing-Able-Reliable“ zusammengefasst werden (siehe auch „B1“). In der Consensus-Guidelines<sup>154</sup> wird postuliert, dass die Selbstmanagementfähigkeit unabhängig von Bildungsniveau und sozialem Status ist. Derzeit existieren allerdings keine Arbeiten, die Health Literacy mit Selbstmanagementfähigkeit bei oral antikoagulierten PatientInnen untersucht haben. Eine Diabetes-<sup>155</sup> und eine Asthma-<sup>156</sup> Studie lassen allerdings hoffen, dass mangelhafte funktionelle Health Literacy bei adäquater Schulung tatsächlich nicht mit schlechteren Selbstmanagement-Fähigkeiten korreliert ist.

##### Geschlecht

70% der SelbstmanagerInnen sind Männer<sup>141</sup>, obwohl in der Routineversorgung ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis<sup>143</sup> herrscht. Eine Erklärung dafür könnte die größere Technologie-Skepsis von Frauen und deren geringere finanzielle Unabhängigkeit bieten. Gestützt wird diese These durch die Beobachtung, dass unter den jüngeren SchulungsteilnehmerInnen keine Geschlechterdifferenz mehr auffällt (was nicht durch Zahlen belegt werden kann, da eine Auswertung der Surveydaten nach Alter nicht erfolgt ist).

##### Alter:

Es gibt keine klare Altersgrenze für das Selbstmanagement. Jeder, der über ausreichende körperliche und geistige Fähigkeiten verfügt, die Schulungsinhalte zu verstehen und praktisch umzusetzen, kann an einer Schulung teilnehmen. Zum Ausgleich von Defiziten werden auch Partner, Eltern oder andere Begleitpersonen in die Schulung miteingebunden (z.B. bei Kindern, nach Insult, bei PatientInnen mit partiellen Bewegungseinschränkungen, schlechtem Sehvermögen, Tremor, geistiger Retardierung, Demenz etc.) Tatsächlich sind die Selbstmanager jedoch im Mittel etwas

jünger als die PatientInnen der Routineversorgung (57 vs. 65 Jahre)<sup>143</sup>. Das Alter der Selbstmanager bewegt sich bei im AKH Wien geschulten PatientInnen in einem großen Bereich von minimal 5 bis maximal 86 Jahren.

#### Lese- und Schreibfähigkeit im Gesundheitskontext

Bei Schulungen spielt die Lese- und Schreibfähigkeit eine geringere Rolle als bei rein schriftlich vermitteltem Wissen. Dennoch wird ein gewisses Maß an Literacy meist vorausgesetzt (beispielsweise zur Dokumentation von Messergebnissen, Ereignissen etc.). Von PatientInnenbroschüren für oral antikoagulierte PatientInnen weiß man, dass sie für den durchschnittlichen Benutzer nicht verständlich aufbereitet sind. Das Niveau der Lesbarkeit liegt bei 9 von 10 Broschüren über dem empfohlenen (9th grade educational) Level.<sup>157</sup>

#### Fähigkeit, sich mit Gesundheitsexperten zu unterhalten

Barriere für Gesundheitsschulungen stellen vor allem mangelnde Sprachkenntnisse dar. Werden Schulungen nicht in der Muttersprache von Minderheiten angeboten, so werden diese allein durch diese Hürde im Vorhinein vom Selbstmanagement ausgeschlossen. Dieser Effekt würde die schon ohne Selbstmanagement beobachtete Benachteiligung weiter verstärken<sup>144</sup>.

Verbal geäußerte Anweisungen können zu Missverständnissen führen. Bilder helfen, diese Missverständnisse zu vermindern<sup>158</sup>.

#### *Ebene System:*

#### *Wer bietet was?*

#### Bereitstellung von Informationen:

Die Vermittlung von allen therapie relevanten Informationen ist in einem Routinebetrieb (Thromboseambulanz, AKH Wien, mit täglich rund 100 PatientInnen, davon 5-10 neuen PatientInnen, zwischen 8 und 12 Uhr) unmöglich, die Aufklärung der PatientInnen bleibt mangelhaft - beschränkt auf ein kurzes, nicht standardisiertes Informationsgespräch und die Aushändigung eines Informationsblattes. Auf spezifische Bedürfnisse der PatientInnen wird nicht eingegangen.

Wie aus dem Bereich des Diabetesmanagements bereits besser bekannt, besteht aber auch für PatientInnen mit oraler Antikoagulantientherapie die Möglichkeit, ihre Therapieeinstellung mit einem portablen Messgerät selbst zu überwachen und die

Medikamentendosis gegebenenfalls selbst anzupassen. Voraussetzung dafür ist, dass zuvor eine mehrstündige, standardisierte Schulung erfolgreich absolviert werden muss. In deren theoretischem Teil werden die PatientInnen unter anderem über Grundlagen der Blutgerinnungsmechanismen, Wirkungsweise der oralen Antikoagulantien, Einflüsse von Ernährungsumstellungen oder interagierenden Medikamenten, Dosierung des gerinnungshemmenden Medikamentes sowie Verhalten in speziellen Situationen informiert. Der praktische Teil der Schulung macht die PatientInnen mit dem Gerinnungsmonitor vertraut, sodass die Ermittlung der Messwerte fehlerfrei erfolgen kann. In weiterer Folge werden die INR (International Normalized Ratio)-Werte von den PatientInnen wöchentlich selbst bestimmt und Aufzeichnungen über Werte und Dosiskorrekturen in einem eigenen Selbstmanagement-Ausweis geführt.

In Analogie dazu, dass nicht alle PatientInnen selbstmanagen wollen und können, muss diese Einschränkung auch für Schulende berücksichtigt werden. Egal, ob Laien oder Professionalisten die Schulungen abhalten, müssen sie über die erforderlichen Kommunikationsfähigkeiten verfügen.

**Abbildung 15: angehende SelbstmanagerInnen beim praktischen Schulungsteil**

Quelle: ÖASA (Österreichische Arbeitsgruppe zur Selbstkontrolle der oralen Antikoagulation. [www.oeasa.at](http://www.oeasa.at))



## A2 Individuelle Vorteile/ Nachteile- Ergebnis

Was ist zu erreichen? Wo liegen individuelle Vorteile?

Gesundheitsrelevantes Wissen:

In der Routinebehandlung weiß bis zu einem Drittel der oral antikoagulierten PatientInnen nicht einmal, warum sie eine orale Antikoagulantientherapie erhalten<sup>159</sup>.

Selbstmanagement-Schulungen erhöhen das therapierelevante Wissen. Der Wissenszuwachs bleibt auch Wochen nach der Schulung erhalten<sup>160</sup>.

Therapiekomplicationen:

Wissen kann Komplikationen vermindern. Bei über 80jährigen, die im Vergleich zu jüngeren PatientInnen einem höheren Blutungsrisiko ausgesetzt sind, waren weder sozioökonomische oder kognitive Variablen, noch funktionelle Beeinträchtigungen mit aufgetretenen Komplikationen assoziiert. Neben zu starker „Blutverdünnung“ und der Einnahme von anderen Medikamenten war die als unzureichend wahrgenommene gerinnungstherapiespezifische Aufklärung der wichtigste prädiktive Faktor für Blutungskomplikationen<sup>161</sup>.

Konnten bisher nur wenige Studien tatsächlich einen positiven Effekt des Selbstmanagements gegenüber der Routinekontrolle auf die Zahl von unerwünschten Nebenwirkungen belegen<sup>162</sup>, zeigte eine Metaanalyse<sup>163</sup> 2006 erstmals eine signifikante Reduktion thromboembolischer Komplikationen sowie der Gesamtmortalität, bei gleichzeitig ebenfalls (jedoch nur leicht) verminderter Anzahl aufgetretener Blutungen. Die Gründe für diesen Vorteil sind nicht hinlänglich bekannt. Häufigere, regelmäßige Testungen, bessere Therapieeinstellung und bessere Schulung erklären die Selbstmanagementenerfolge nur zum Teil.

Lebensqualität:

Etliche Studien konnten den positiven Effekt des Selbstmanagements auf die Lebensqualität<sup>164</sup> belegen. Die Schwierigkeiten des täglichen Lebens und die starke Beanspruchung des sozialen Netzwerks können vermindert werden<sup>165</sup>. Um eine bessere Vergleichbarkeit der Daten aus unterschiedlichen Erhebungen zu gewährleisten, wäre ein einheitliches Messinstrument vorteilhaft<sup>166</sup>.

### **A3 Gesellschaftliche Vorteile/ Nachteile**

Was ist zu erreichen? Wo liegen potentielle gesellschaftliche Vorteile aber auch Nachteile?

#### **Einhalten von Richtlinien**

In einem selbst durchgeführten Telefonsurvey<sup>167</sup>, in dem 304 aktive SelbstmanagerInnen, die bereits bis zu 8 Jahren Selbstmanagement betrieben, befragt wurden, konnte gezeigt werden, dass auch außerhalb von Studienbedingungen cirka 90% der aktiven SelbstmanagerInnen (zwei-) wöchentlich testeten und 70-75% im vorgeschriebenen Zeitraum INR Kontrollmessungen beziehungsweise Blutdruckkontrollen durchführen haben lassen (sich also an die Österreichischen Selbstmanagement Richtlinien hielten)

#### **Gesundheitskosten:**

Bereits die Routinekontrolle der Antikoagulantientherapie ist kostenintensiv: PatientInnen lassen durchschnittlich einmal monatlich, bei schlechter Therapieeinstellung auch bis zu zweimal wöchentlich, ihren INR-Wert bestimmen. Dieses Vorgehen erfordert zusätzlich zu strukturellen Ressourcen (Ambulanz, Ordination, Labor) die Bereitstellung der notwendigen Testgeräte und Reagenzien, einen MTA/ DGKS Kontakt (Messung) und einen Arztkontakt (Dosierung) Beim Selbstmanagement fallen zusätzliche Kosten für das PatientInnengerät und die dafür notwendigen Utensilien sowie Kosten für die mehrstündige Schulung an. Gleichzeitig vermindern sich allerdings die Arztbesuche, was einer Einsparung vor allem der sonst aufgewendeten personellen Ressourcen entspricht.

Besonders kostenintensiv ist allerdings die Behandlung der Therapiekomplicationen, insbesondere der seltenen, schweren Komplikationen (z.B.: Hirnblutung, Insult). Nur wenige Kosten-Nutzen- (oder Nutzwert) Analysen (z.B.: für das Selbstmanagement versus Routinekontrolle) sind derzeit verfügbar. Können Komplikationen durch Selbstmanagement tatsächlich verhindert werden<sup>163</sup>, so steigt dadurch die Kosteneffizienz.

In einer deutsche Analyse<sup>168</sup> aus dem Jahr 1999, bei der angenommen wurde, dass schwere Komplikationen um 30% und tödliche Schlaganfälle um 20% durch Selbstmanagement reduziert werden könnten (was nach heutigem Wissenstand zu hoch gegriffen sein dürfte), wurde geschätzt, dass pro Patient und gewonnenem Lebensjahr 105000 DM eingespart werden könnten. In einer kanadischen Studie<sup>169</sup>

wurde im letzten Jahr allerdings gezeigt, dass das Selbstmanagement trotz Verminderung von Komplikationsraten und Gesamtmortalität teurer als die dort übliche Routinebehandlung ist. Der Mehraufwand pro gewonnenem QALY läge allerdings deutlich unter jenem Betrag, der in Kanada als noch kosteneffizient gilt (Letztlich sei dies aber eine politische Entscheidung) Durch Systemunterschiede sind die Angaben über Folgekosten, die meist auf Schätzungen basieren, kaum zu verallgemeinern.

#### Potentielle gesellschaftliche Nachteile

Wie bei allen gesundheitsfördernden Maßnahmen besteht die Gefahr, dass bei nicht ausreichend niederschwelligem Zugang und fehlenden Maßnahmen zur Partizipation aller betroffenen Menschen einer Zielgruppe, die bereits motivierten, gesünderen Menschen (mit schon zuvor besserer Health Literacy) am meisten von diesen Angeboten profitieren. Damit würde die gesundheitliche Ungleichheit auf Gesellschaftsebene weiter verstärkt werden.

### **A4 Beispiele**

- Selbstmanagement Schulungen werden in Österreich in derzeit ca. 20 Schulungszentren Österreichweit angeboten (Liste der Schulungszentren auf [www.oeasa.at](http://www.oeasa.at)).

### **5.3.3. Interaktive Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen**

#### **B1 Wissensvermittlung/ Entwicklung von Fertigkeiten in unterstützender Umgebung**

*Ebene Individuum: Welche Fähigkeiten müssen außer den unter A1 Genannten vorhanden sein?*

#### Selbstwirksamkeit

Im Bereich des Gerinnungsselbstmanagements gibt es keine diesbezüglichen Arbeiten. In einer ethnisch unterschiedlich zusammengesetzten Studienpopulation von DiabetikerInnen mit einem hohen Anteil von PatientInnen mangelhafter Health Literacy (ca. 50%) wurde gezeigt<sup>170</sup>, dass höhere Selbstwirksamkeitsscores mit besseren

Lebensstilparametern (Ernährung, Bewegung), regelmäßigerer Blutzuckermessung und Fußpflege (jedoch nicht mit der Medikamenteneinnahme) gleichmäßig in allen ethnischen und Health Literacy Untergruppen korreliert waren.

#### Motivation, Wollen

Nicht alle PatientInnen wollen selbstmanagen. Die Datenlage über die Anzahl der Desinteressierten und deren Gründen ist schlecht.

Von 2530 PatientInnen, die für eine britische Selbstmanagement Studie<sup>141</sup> ursprünglich in Frage kamen, waren schließlich nur 617 bereit teilzunehmen und konnten randomisiert werden (434 beendeten die 12monatige Studiendauer). Es gibt allerdings keine Anhaltspunkte dafür, ob jene Menschen, die ihre Teilnahme verweigerten, tatsächlich nicht selbstmanagen wollten, oder einfach nicht bereit waren, an einer Studie teilzunehmen.

Aus Studien wie dieser schätzt man, dass maximal 30% der Betroffenen Selbstmanagement durchführen wollen. Gründe sind bisher nicht publiziert. In der Rekrutierungsphase einer Studie<sup>171</sup> mit über 60jährigen zeigte sich ein höherer Prozentsatz an Selbstmanagement-Willigen<sup>172</sup> (42%). Aus dem persönlichen Gespräch mit den PatientInnen ließen sich auch die Hauptgründe für die Nicht-Teilnahme (n=57) ermitteln: Ein Viertel (17) wollte einfach nicht selbst testen und einstellen. Die Argumente reichten von „traut sich Selbstmanagement einfach nicht zu“ über „zu ängstlich - Angst vor Blutabnahmen oder neuen Aufgaben“ bis hin zu „nicht ohne Arzt“. Weitere Gründe waren „nicht Wollen“ (10), „körperliche Gründe (andere Arzttermine, OP Termine etc.)“, „keine Angabe“ (8) und am seltensten genannt „Urlaub/ zu große Entfernung“(3), „Selbstmanagement prinzipiell ja, aber keine Studie“ und „mit derzeitiger Behandlung zufrieden“ (2).

Erwachsene müssen motiviert sein zu lernen.

Allgemeine Intentionen Erwachsener zu lernen (Prinzipien der Erwachsenenbildung: H. Osborne<sup>106</sup> bezieht sich auf die Adult Learning Theory von M. Knowles)

Erwachsene sind dann motiviert zu lernen, wenn sie Bedürfnisse und Interessen verspüren, die durch das Gelernte befriedigt werden können. Die Lernausrichtung von Erwachsenen ist lebenszentriert. Bisherige Erfahrungen sind eine wertvolle Ressource für weiteres Lernen. Erwachsene möchten selbstbestimmt handeln.

*Ebene System:*

*Bedingungen zur Förderung von Potenzialen schaffen: Was kann auf Systemebene beeinflusst werden?*

Problemstellung: Schulungsprogramme werden von medizinischen Professionalisten entwickelt. Pädagogisch-didaktische Überlegungen und Anliegen der Betroffenen werden zu wenig berücksichtigt.

Lösungsansatz: Curricula müssen partizipativ entwickelt werden, die Betroffenen selbst müssen also in den Erstellungsprozess der Schulung(sinhalte) einbezogen werden. Weiters müssen die Prinzipien der Erwachsenenbildung berücksichtigt werden (siehe oben). Daraus ergeben sich folgende praktische Konsequenzen:

Die Schulungsinhalte müssen für den Teilnehmer von unmittelbarem Interesse und im täglichen Leben anwendbar sein. Neues soll mit Altem (bisherigem Wissen) verglichen werden, darauf aufbauen. Die Schulungsteilnehmer müssen bereit sein, die jeweiligen Inhalte aufzunehmen. Sie sollen mitentscheiden, welche Inhalte (in der jeweiligen Einheit) gelehrt werden.

Problemstellung: Die Lernumgebung ist gerade in Gesundheitseinrichtungen lernfeindlich.

#### **Abbildung 16: Realität der Schulungsumgebung**



AKH Wien, Innere Med. I. Ein Klinik- Konferenzraum wird als Schulungsraum für die Selbstmanagementschulungen verwendet. Das Fehlen von Fenstern und das dadurch bedingte Lernen und Arbeiten in künstlichem Licht ermüden Schulende und TeilnehmerInnen. Der Raum bietet für die Schulung notwendige Grundvoraussetzungen, aber wenig Komfort



Lösungsansatz: Die Schulungsumgebung muss ruhig sein, wenig optische Ablenkungen bieten und Privatsphäre zulassen. Unterbrechungen und Zeitdruck sollen vermieden werden. Zeit (Arbeitszeiten?) und Ort (Parkmöglichkeiten, Öffentlicher Verkehr, Rollstuhlfahrer? etc.) von Schulungen müssen den Bedürfnissen der TeilnehmerInnen entsprechen.

Problemstellung: Die bereits oben erwähnten Unterschiede im männlichen und weiblichen Rollenverhalten.

Lösungsansatz: Besondere Rücksicht muss aufgrund unterschiedlichen Selbstvertrauens bei Schulungen (und schon bei deren Zugang) auf das Geschlecht der TeilnehmerInnen gelegt werden.

Partner oder andere Begleitpersonen spielen über die Hilfestellung bei Defiziten hinaus eine bedeutende Rolle. Vor allem in der älteren PatientInnengeneration ist zu beobachten, dass Frauen häufig die Schulungstermine für ihre Männer organisieren, für deren leibliches Wohl während der Schulung sorgen, auf die Einhaltung der Kontrolltermine achten und die Aufzeichnungen der Messergebnisse übernehmen. Begleitende Männer hingegen leisten für ihre Gattinnen häufig technischen Support bei der Testgeräteinstellung (Einlegen der Batterien etc.) Begleitpersonen sind auch hilfreich, in unangenehmen Situationen die Rolle des Fragenden<sup>173</sup> zu übernehmen.

Problemstellung: Das durchschnittliche Alter der Betroffenen wird weiter ansteigen. Eine Diskrepanz zwischen Altersdurchschnitt in der Routinebetreuung und im Selbstmanagement ist vorhanden (siehe oben). Ältere Menschen benötigen (so wie manche jüngere Menschen auch) mehr Zeit, um Schulungsinhalte zu verstehen<sup>174</sup>.

Lösungsansatz: Schulungsprogramme, die Schulungssituation an sich, muss den Bedürfnissen älterer Menschen angepasst werden. So sollten zusätzliche Einheiten zur Wiederholung der Schulungsinhalte oder zum Festigen der praktischen Fertigkeiten möglich sein. Der Schulende muss geduldig sein und auf unterschiedliche Lerntempi Rücksicht nehmen. Mehrfache Wiederholungen helfen, das Gelernte zu festigen. Schließlich muss der Lernerfolg überprüft werden.

Bilder können unter bestimmten Voraussetzungen helfen, die Aufmerksamkeit zu erhöhen, das Erinnerungsvermögen zu stärken und das Verständnis zu verbessern<sup>175</sup>

(Abbildung 17) Menschen mit besonders geringer Lese- und Schreibkompetenz profitierten am meisten, vor allem, wenn Bilder lediglich mit einfachen Überschriften versehen sind, mit gesprochenem Text verknüpft werden und mit nach Hause genommen werden können. Lehrende sollten sich daher immer fragen, an welchen Schlüsselstellen Bilder den Inhalt unterstützen können. Sie sollten Details in Bildern (lenken ab, verwirren) vermeiden, in einfacher Sprache den Text beziehungsweise die Überschriften eng mit den Bildern verknüpfen, die Zielgruppe in die Entwicklung der Darstellungen einbinden, die Planung der Abbildungen nicht Künstlern überlassen und den Effekt der Maßnahmen im Vergleich mit Material ohne Abbildungen evaluieren.

**Abbildung 17: Visualisierung von Arzneimittelinteraktionen**



Abbildung aus der PatientInnen Schulung der Österreichischen Arbeitsgruppe zur Selbstkontrolle der oralen Antikoagulation<sup>153</sup>

Problemstellung: Ein Schulungsprogramm kann die Bedürfnisse der TeilnehmerInnen verfehlen.

Lösungsansatz: Abgesehen von der partizipativen Entwicklung der Schulungsinhalte, der Möglichkeit, dass Betroffene selbst zu Schulenden werden, und dass während der Schulungssituation selbst auf die Bedürfnisse der TeilnehmerInnen eingegangen wird, ist eine Evaluation des Schulungsprogramms notwendig. Das Feedback kann informell (verbal innerhalb der Gruppe) oder formal (z.B.: Anhand eines Fragebogens) erfolgen.

## **B2 Vorteile/ Nachteile; gesteigerte Fähigkeit, unabhängig von Professionalisten zu entscheiden**

### Bessere Therapiekontrolle

Die in allen Studien beobachtete bessere Einstellung<sup>163</sup> innerhalb des so genannten therapeutischen Bereichs bestätigt die Fähigkeit von PatientInnen, eigenverantwortlich Entscheidungen zu treffen, die bisher MedizinerInnen vorbehalten waren. Was in der Diabeteskontrolle schon längst bewiesen war, steht nun auch im Bereich der oralen Antikoagulantien außer Zweifel.

### Eigenverantwortliches Handeln

Auch die im Selbstmanagement-Survey erhobene Compliance (siehe Seite 69) spiegelt eigenverantwortliches Handeln wieder. Denn die Entscheidung, tatsächlich regelmäßig zu testen, Gegenkontrollen durchzuführen oder den Blutdruck zu kontrollieren trifft der Patient, der aufgrund der Schulung über genügend theoretisches Hintergrundwissen und praktische Fertigkeiten verfügt, nun selbst.

### „Black-box“ Empowerment und Selbstwirksamkeit?

Es ist bisher nicht gelungen, die Ursachen für die besseren Ergebnisse des Selbstmanagements eindeutig zu belegen. Auch wenn in randomisiert kontrollierten Studien beide Gruppen Schulungen erhalten, ist die Therapiequalität in der Selbstmanagement-Gruppe besser<sup>171</sup>. Studien, die die erhöhte Testfrequenz der SelbstmanagerInnen als Ursache beweisen oder widerlegen könnten, scheitern daran, dass die wöchentliche Testung in der Kontrollgruppe logistisch und bezüglich der Akzeptanz durch die PatientInnen nicht durchführbar ist. Dass mehr als die Einstellung im therapeutischen Bereich für die Qualität der Therapie (hier Komplikationsrate) verantwortlich sein muss, zeigte eine spanische Studie: Sie ergab weniger Komplikationen trotz vergleichbarer Therapieeinstellung<sup>162</sup>. Die Tatsache, dass reine SelbsttesterInnen schlechtere Behandlungsergebnisse erzielen als „echte“ SelbstmanagerInnen (die auch selbst dosieren und andere, bisher MedizinerInnen vorbehaltene Entscheidungen treffen)<sup>163</sup>, spricht für die These, dass andere Faktoren als Schulungswissen, Testfrequenz oder Messwerte alleine für das bessere Outcome verantwortlich sind. Empowerment und Selbstwirksamkeit könnten eine große, in diesem spezifischen Kontext bisher nicht erforschte Rolle spielen.

## **B3 Interaktion mit gesellschaftlichen Gruppen**

### Schulungsgruppeninteraktion

Gruppenschulungen haben den Vorteil, dass sie neben einem festen Rahmen (Curriculum) Betroffenen die Möglichkeit zu informellen Diskussionen und Gruppeninteraktionen bieten. TeilnehmerInnen lernen nicht nur vom Schulenden selbst, sondern gewinnen auch Wissen und erhalten Unterstützung von einander.

### Verbreitung von Experten/ Laienwissen

Die deutsche PatientInnenorganisation<sup>176</sup> gibt ein Magazin heraus (Die Gerinnung), das betroffenen PatientInnen über die Schulung hinaus relevante, auf das ganz spezifische Publikum abgestimmte Tipps zu meist alltäglichen Themen (Bsp.: Ich will abnehmen oder Ich möchte schwanger werden - Was ist zu beachten?) gibt. Dieses Magazin ist auch für österreichische PatientInnen erhältlich. Regionale Ansprechpartner stehen zur Verfügung, Austauschmöglichkeiten in PatientInnentreffen existieren.

## **B4 Beispiele**

Im Jänner 2007 wurde in Österreich die erste Selbsthilfegruppe für oral antikoagulierte PatientInnen gegründet (INR-Austria).

### **5.3.4. Kritische Health Literacy Ebene für Schulungsinformationen**

#### **C1 Möglichkeiten, organisatorische/ policy Änderungen herbeizuführen**

*Ebene Individuum:*

*Wie können kritische Fähigkeiten gestärkt werden?*

Verbesserung der Literacy Kompetenzen in allen Bereichen auch außerhalb der spezifischen Schulungen

Um die kritischen Health Literacy Fähigkeiten durch Schulungen verbessern zu können, sind schon außerhalb von spezifischen Schulungsmaßnahmen Bemühungen der Kompetenzverbesserung beispielsweise in den Bereichen der funktionellen Lese- und Schreibfähigkeit, der Science, Information oder Media Literacy notwendig.

## Vermittlung kritischer Kompetenzen im Schulungssetting

Kritische Fähigkeiten können in Selbstmanagement-Schulungen vermittelt werden. Beispielsweise werden PatientInnen ermutigt, Gerinnungswerte (unabhängig davon, ob sie selbst oder von Professionalisten bestimmt wurden) zu hinterfragen. Sie werden bestärkt, (häufig) auftretende Diskrepanzen ihrer Messergebnisse mit anderen Systemen auch Professionalisten gegenüber zu argumentieren. Sie werden ermutigt, alle Zusatzmedikationen zu hinterfragen und Auswirkungen auf ihre gerinnungshemmende Therapie zu diskutieren. Erleichtert wird das Lernen der kritischen Kompetenzen in der Schulungsgruppe durch die diesbezügliche Aktivierung durch den Schulenden aber vor allem durch die Interaktion der TeilnehmerInnen untereinander. Unterschiedliche bisherige Erfahrungen bieten Ansatzpunkte für Diskussionen.

Diese schulungsspezifischen Maßnahmen können die oben genannten allgemeinen Bemühungen fördern, jedoch nicht ersetzen.

### *Ebene System:*

#### *Wissensdiffusion*

Gut geschulte, mündige PatientInnen tragen auch dazu bei, das fachspezifische Wissen von Professionalisten zu erhöhen. In einer immer stärkeren Spezialisierung in der Medizin ist es unmöglich, dass niedergelassene ÄrztInnen „alles“ wissen. Durch Diskussion (INR-Differenzen, Begleitmedikation) und Information (z.B.: Gerinnungshemmung und Zähne ziehen oder Abmagerungskur) sowie Einbringen des eigenen Erfahrungswissen sind sie wichtige „knowledge worker“.

#### Rollenverhältnis

Patientenselbstmanagement erzwingt ein neues Rollenverhalten von ÄrztInnen. Sie werden zu BeraterInnen von PatientInnen und bieten in Grenzsituationen Hilfe und Rückhalt. Die Sorge, überflüssig zu werden, ist unbegründet.

#### Systemänderung Krankenkassen

Durch die Notwendigkeit, an Krankenkassen bezüglich einer Kostenübernahme heranzutreten, erzwingen Betroffene Änderungen im System.

Einzelfallbeschreibung: Eine junge, engagierte Herzklappenpatientin wendet sich 2006 an die Volksanwaltschaft: Im Gegensatz zu PatientInnen anderer Krankenkassen erhält sie von der Wiener Gebietskrankenkasse keine

finanzielle Unterstützung zum Selbstmanagement. (Anschaffungskosten: Monitor ca. 700€, laufende jährliche Kosten ca. 150-200€) Die Volksanwaltschaft geht schließlich im Juni 2006 mit diesem Fall in die Öffentlichkeit (ORF Sendung<sup>177</sup>) Die Patientin argumentiert gemeinsam mit den behandelnden Ärzten die Vorteile des Selbstmanagements.

Im Herbst 2006 gibt es schließlich die ersten Einzelfallgenehmigungen durch die Wiener Gebietskrankenkasse, gegen Jahreswechsel sind die Richtlinien der Kostenübernahme für eine ganze PatientInnengruppe (künstliche Herzklappen) relativ gut definiert.

#### Nachhaltigkeit

In Deutschland existieren DMP-Programme für Diabetes oder koronare Herzkrankheit. Im Rahmen des letzteren werden Selbstmanagement Schulungen von den Kassen vergütet. In Österreich existieren keine diesbezüglichen Programme, es gibt keine Vergütung durch die Kassen. Was derzeit aus Überzeugung Einzelner in regulären Arbeitszeiten an Schulungen abgehalten wird, muss strukturell verankert und in den Routinebetrieb integriert werden. Ohne Vergütung von Schulungsleistungen ist dieser letzte Schritt zur nachhaltigen Verankerung allerdings undenkbar.

#### Gesundheitskosten

Die kurzfristige Kalkulation von Behandlungskosten durch die Krankenkassen stellt eine Hürde zur weiteren Verbreitung des Systems dar. Der unmittelbar auftretende finanzielle Mehraufwand durch die Anschaffung von PatientInnengeräten wird erst durch zukünftige Einsparungen durch die Verringerung komplikationsbedingter Gesundheitskosten erzielt. Eine prospektive Finanzplanung ist aber derzeit nicht vorgesehen.

### **C2 erhöhte Widerstandsfähigkeit gegenüber sozialen und ökonomischen Belastungen**

Im Telefonsurvey<sup>167</sup> wurden die PatientInnen nach den Vorteilen ihres Betreuungsmodells gefragt. Alle PatientInnen gaben an, dass sie das Selbstmanagement anderen Betroffenen weiterempfehlen würden. Die Zunahme an Sicherheit und Kontrolle (41%), der Gewinn an Flexibilität und Unabhängigkeit (35%) sowie die Reduktion der Arztbesuche (20%) wurden als Hauptgründe für die

Zufriedenheit genannt. Erhöhte Lebensqualität, Komfort, erhöhtes Wissen, Partizipationsmöglichkeiten und Eigenverantwortung wurden als weitere Gründe angeführt. Die „Kundenzufriedenheit“ ist hoch.

Das in C2 zitierte „Verhalten in einer gesundheitsfördernden Weise aufgrund von Verständnis komplexer Zusammenhänge“ könnte eine Erklärung für die „black box“ der bisher nicht gemessenen und damit nicht nachgewiesenen und daher bislang unbekanntem Faktoren für die bessere Therapiequalität bieten. Die gleichzeitig empfundene gesteigerte Flexibilität und Unabhängigkeit sowie Sicherheit und Kontrolle, sollten das Potenzial haben, die Widerstandsfähigkeit in belastenden Situationen zu erhöhen.

### **C3 erhöhte community empowerment**

Empowerment der Betroffenen-Community- Selbsthilfegruppen

Die Potenziale regionaler Selbsthilfegruppen wurden bereits unter „B3“ beschrieben. Der internationale Dachverband der nationalen Selbsthilfegruppen (International self-monitoring association of oral anticoagulated patients, ISMAAP<sup>178</sup>) beschreibt seine Aktivitäten folgendermaßen:

*„ISMAAP activities are focussed around these (4000000) anticoagulated patients (in Europe) to offer them a better quality of life“*

Er bietet interessierten PatientInnen europaweit aktuelle Informationen über die Homepage (derzeit allerdings nur auf Englisch!) Mitglieder dieser PatientInnenorganisation sind bei internationalen Kongressen vertreten. So bietet sich die Möglichkeit, Wissen und Wünsche zu kommunizieren und die wissenschaftlich medizinische Forschung mit PatientInnenwünschen zu koordinieren.

Die Selbstmanagementpolitik ist international sehr uneinheitlich. Regelungen werden nur auf nationaler Ebene getroffen.

Community Empowerment

Auswirkungen von Schulungen auf „community empowerment“ sind nicht erforscht. Ob erworbene Kompetenzen Betroffene über die Schulungsinhalte hinaus empowern, also auch in anderen Lebensbereichen Anwendung finden, bleibt ebenfalls unklar.

## C4 Beispiele

Als Beispiel für die „technische Beratung und Unterstützung von Gemeinschaftsaktivitäten“ könnte die „Unterstützung für die Selbsthilfe“<sup>179</sup> dienen. Ein Leitfaden "Selbsthilfe unterstützen - Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen"<sup>180</sup> bietet kompetente Information für Interessierte.

Möglichkeiten zur pro-aktiven Kommunikation von in Schulungen erworbener, kritischer Health Literacy Kompetenz bieten sich bei Gesprächen von Betroffenen mit anderen Laien aber auch Professionalisten. Die Nahtstelle Schulung - „Real-life“ bietet auf internationaler Ebene die International self-monitoring association of oral anticoagulated patients, ISMAAP<sup>178</sup>.

## 6. Diskussion

Wie im allgemeinen Teil der Arbeit gezeigt werden konnte (Kapitel 4), ist die Health Literacy Forschung noch relativ jung. Der Health Literacy Begriff selbst hat sich in den letzten Jahren von einer Beschreibung rein funktioneller Fertigkeiten vor allem dank des Modells von D. Nutbeam (Kapitel 4.1.3) ausgeweitet und weiterentwickelt. Parallel dazu existieren aber nur wenige Bemühungen, Health Literacy Forschung in einem weiteren Kontext zu betreiben. So wie die derzeit verfügbaren Messinstrumente fast ausschließlich nur funktionelle Fertigkeiten abbilden (Kapitel 4.2), sind Projekte zur Erfassung der ganzheitlichen Gesundheitskompetenz einer Bevölkerung(sgruppe) rar (Kapitel 4.1.11 und 4.2.4) Das Health Literacy Konzept passt hervorragend zum Hauptziel der Gesundheitsförderung, die Kontrolle der Menschen über ihre Gesundheit und deren Determinanten zu erhöhen (Ottawa Charta). Faktoren, die diesen Gewinn an Kontrolle sowohl im täglichen Leben als auch in Gesundheitssystem abbilden, müssen identifiziert und gemessen werden können. Wenn Health Literacy als „Key outcome measure“ der Gesundheitsförderung herangezogen werden soll, müssen neue Instrumente zur Messung der Gesundheitskompetenz entwickelt werden.

Ohne entsprechende Ist-Analysen, Evaluation von Projekten und Evidenz für erfolgreiche Interventionen ist das in der Bangkok Charta geforderte Capacity Building für Health Literacy schwer umsetzbar.



In dieser Arbeit wurde versucht, Nutbeams theoretisches Konzept auf zwei konkrete Kommunikationsformen anzuwenden und mittels Literaturanalyse und Beispielen aus der Betreuung chronisch Kranker (und wenn möglich sogar einer ganz spezifischen PatientInnengruppe) Wege zur Stärkung der Health Literacy auf den verschiedenen Health Literacy Ebenen darzustellen, beziehungsweise auch Grenzen und Forschungslücken aufzuzeigen. Die exemplarische, praktische Anwendung des Konzepts sollte helfen, Stärken und Schwächen des Konzepts aufzuzeigen und als Modell für die Konzeptionierung von weiterführenden Forschungsprojekten (auch im Bereich anderer Kommunikationsformen und Betroffenenkollektive) zu dienen.

### **Gesundheitsinformation von chronisch Kranken (Kapitel 5.1)**

Obwohl auf EU-Ebene und auch aufgrund nationaler Bemühungen (beispielsweise in der Schweiz) das allgemeine Wissen über die Nutzung von Gesundheitsinformationsquellen, Einstufung deren Glaubwürdigkeit etc. relativ gut ist, ist die Datenlage zum Informationssuchverhalten von chronisch Kranken denkbar schlecht. Aus den wenigen, verfügbaren Datenquellen lässt sich aber erahnen, dass sich chronisch Kranke in der Nutzung gesundheitsrelevanter Informationsquellen von der gesunden Normalbevölkerung unterscheiden. Die Tatsache, dass chronisch Kranke nach einer akuten Phase der Diagnosestellung (seltener auch der Erkrankung selbst) dauerhaft mit ihrer Erkrankung leben und Copingstrategien entwickeln müssen, führt dazu, dass sie im Zeitverlauf zu kompetenten Experten ihrer Erkrankung werden. Medizinisches Fachwissen verliert an Bedeutung, obwohl die Betroffenen auch weiterhin nach neuen Erkenntnissen oder Behandlungsmethoden suchen. Soziale Interaktionen, die Nutzung der Betroffenenkompetenzen anderer und Hilfestellungen für das tägliche Leben dürften aber an Bedeutung gewinnen.

Will man versuchen, die Health Literacy von chronisch Kranken zu verbessern, muss vorerst die große Wissenslücke über die Präferenzen der Informationsvermittlung bei den Betroffenen im Zeitverlauf geschlossen werden. Vor der Planung spezifischer Interventionen herrscht also dringender Forschungsbedarf.

### **Internet und Health Literacy (Kapitel 5.2), Allgemeine Bemerkungen**

Während in vielen Regionen Europas die Nutzung des Internets rasch weiter ansteigt, hat Österreich bereits ein relativ hohes Niveau bezüglich der Zahl der Internetuser erreicht, wodurch nur mehr geringe Änderungen in der Internet-Penetration beobachtet werden können. Doch nicht alle Menschen können und wollen das Internet nutzen.

Hauptgründe für die überall bestehende digital divide sind Faktoren wie Bildung, Alter, Einkommen, Geschlecht und geografische Faktoren. Es besteht die Gefahr, dass der Ausschluss von Zugang und Nutzung des Internets den Nachteil, der ursprünglich für diesen Ausschluss verantwortlich war, weiter verstärkt. Vom strategischen Standpunkt aus ist interessant, wie sich die derzeit bestehenden Diskrepanzen in der Internetnutzung zukünftig entwickeln werden. Geschlecht und Alter betreffend wird heute angenommen, dass die Unterschiede nur von temporärer Bedeutung sein werden (Trends deuten darauf hin) Die Tatsache, dass sich der Usertrend bei Menschen mit geringem Einkommen und niedrigem Bildungsgrad deutlich langsamer darstellt als bei allen anderen Bevölkerungsgruppen, lässt auf einen strukturellen Zusammenhang zwischen digitaler und sozialer Integration schließen. Ohne Strategien zur sozialen Integration ist anzunehmen, dass die Unterschiede zwischen den genannten Gruppen und dem Rest der Bevölkerung dauerhafte Phänomene darstellen werden<sup>74</sup>. Ohne Verringerung der social divide bleibt die Chance, dass Internetbasierte Serviceleistungen und deren Inhalte Möglichkeiten bieten, das Potential für Partizipation und Empowerment zu verstärken, nur für die besser gestellten Bevölkerungsgruppen bestehen.

### **Schulungen und Health Literacy (Kapitel 5.3.1), Allgemeine Bemerkungen**

Chronische Erkrankungen bedürfen eines kontinuierlichen Gesundheitsmanagements. Schulungen zum Selbstmanagement einer Therapie bieten die Möglichkeit, über die medikamentöse Versorgung hinaus, beispielsweise Einflüsse des Lebensstils auf den Gesundheitszustand und für den Alltag relevante Hilfestellungen zu vermitteln. Exemplarisch wurde die Gruppe der oral antikoagulierten PatientInnen vorgestellt, deren Selbstmanagementtherapie im Vergleich zu DiabetikerInnen eine noch relativ neue Betreuungsalternative darstellt.

### **Gesundheitskommunikation via Internet und Schulungen- Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse anhand von Gesundheitsförderungsprinzipien und Modellen**

#### **Funktionelle Health Literacy Ebene („A“- Kapitel 5.2.2 und 5.3.2)**

„A1“: Auf funktioneller Health Literacy Ebene konnte gezeigt werden, welche Voraussetzungen ein Individuum mitbringen muss, um gesteigertes

Gesundheitswissen via Internet oder Schulungen zu erlangen. Das eHealth Literacy Modell hilft, die Vielzahl an Skills, die für das Verständnis von Online-Informationen notwendig sind, und die Auswirkungen unzureichender Fähigkeiten darzustellen. Während das Alter der Betroffenen und mangelhafte Lese- und Schreibfähigkeit vermutlich bei Schulungen weniger wichtig sind als direkte Kommunikationskompetenzen, können Sprachbarrieren zu unüberwindlichen Hürden werden.

Auf Systemebene wird klar, welche Anforderungen ganz prinzipiell an das Medium Internet gestellt werden. Abgesehen vom eingangs erwähnten Zugang zur Informationsquelle an sich, muss gefragt werden, wer welche Informationen anbietet. Schulungen sind zeitaufwendig und können in einen Routinebetrieb kaum integriert werden, die Inhalte müssen sich aus theoretischen und praktischen Teilen zusammensetzen.

„A2“: Vorteile durch beide Gesundheitskommunikationsformen ergeben sich für den Einzelnen auf funktioneller Ebene relativ eindeutig durch gesteigertes Gesundheitswissen. Das Internet ermöglicht, orts- und zeitunabhängig auch im Bereich von gesellschaftlichen Tabuthemen an Informationen zu gelangen. Selbstmanagement- Schulungen können Therapiekomplicationen vermindern und zu höherer Lebensqualität beitragen.

„A3“: Auf gesellschaftlicher Ebene kann Internetwissen eventuell „diffundieren“ und zu mehr gesundheitsrelevantem Wissen der Bevölkerung beitragen, birgt aber auch die Gefahr, die soziale Ungleichheit weiter zu verstärken. Auswirkungen des Internetgebrauchs können von anderen Medien voreilig interpretiert und unter Umständen gezielt zur Beeinflussung und sogar Beunruhigung der Bevölkerung eingesetzt werden. Selbstmanagement-Schulungen erhöhen ersten Untersuchungen zufolge die Compliance und verringern Gesundheitskosten.

Gesundheitsförderungsprinzipien finden auf funktioneller Ebene keine Anwendung. Alle klassischen Health Education Bemühungen waren auf diese funktionelle Ebene beschränkt. In der Healthy People 2010 Deklaration<sup>1</sup> wurde bereits darauf hingewiesen, dass bei der Kommunikation von gesundheitsrelevanten Informationen die Anforderungen an eine effektive Gesundheitskommunikation nicht vergessen werden dürfen. Diese seien beispielsweise Richtigkeit, Verfügbarkeit, Ausgewogenheit, Beständigkeit, Zuverlässigkeit, Aktualität und Verständlichkeit der Inhalte. Weiters sei auf Evidenz-Basierung, Reichweite, erforderliche Wiederholungen sowie kulturelle

Aspekte Rücksicht zu nehmen (In Nutbeams Konzept also hauptsächlich auf funktioneller Ebene angesiedelte Erfordernisse) Gut gemachte Gesundheitskommunikation könne Individuen helfen, eigene und gesellschaftliche Bedürfnisse zu verstehen und geeignete Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit zu setzen. Sie sei aber allein nicht im Stande, auf Systemebene sich bietende Einflussfaktoren auf die Gesundheit wie Armut, Umweltzerstörung oder fehlenden Zugang zur Gesundheitsversorgung zu verändern.

Die Umsetzung des Wissens auf Verhaltensebene kann durch die reine Kommunikation von gesundheitsrelevanten Informationen sicher nicht erklärt werden. Die exemplarisch herausgegriffenen Schulungen verdeutlichen (im Vergleich zu Schulungen ohne Selbstmanagement z.B. bei „SelbsttesterInnen“), dass andere Faktoren am besseren Outcome beteiligt sein müssen.

Doch schon auf funktioneller Ebene macht Nutbeams Health Literacy Konzept deutlich, dass es mehr als Lese- und Schreibkompetenz bedarf, wenn Wissen über die genannten Informationskanäle kommuniziert werden soll. Das eHealth Literacy Konzept hilft, die notwendigen Internet- Skills zu visualisieren und analysieren. Potentielle Interventionen zur Beeinflussung der Basiskompetenzen liegen zwar tatsächlich im Bildungssystem (wo auch Medienkompetenz oder Wissenschaftskompetenz vermittelt werden könnte) Nielsen-Bohlmann regen an, *„Gesundheitsthemen beziehungsweise praktische Beispiele aus dem Gesundheitsbereich in den Unterricht (in verschiedenen Gegenständen) zu integrieren“*<sup>15</sup>. Aber gerade der ungleich verteilte Zugang zu Online-Wissen verdeutlicht, dass bildungspolitische Maßnahmen ohne Verringerung sozialer Ungleichheit und Verringerung der vorhandenen Barrieren nicht effektiv sein können.

### **Interaktive Health Literacy Ebene („B“ - Kapitel 5.2.3 und 5.3.3)**

„B1“: Auf der interaktiven Health Literacy Ebene gibt es wenig Forschung im Bereich der befähigenden, über die funktionellen Fertigkeiten hinausreichenden Online-Kompetenzen. Selbstwirksamkeit dürfte eine der Voraussetzungen für den (inter)aktiven Internetgebrauch sein und wird vermutlich von der Verwendung des Mediums weiter bestärkt. Um an einer Schulung teilzunehmen, müssen Betroffene darüber hinaus motiviert sein, allgemeine Intentionen Erwachsener, generell (weiter und mehr) zu lernen, müssen erfüllt sein.

Auf Systemebene gibt es zahlreiche Möglichkeiten, „Bedingungen zur Förderung von Potentialen zu schaffen“: Der Zugang zum Medium kann erleichtert (Beispiel öffentliche Access-Points), die Technologien können Benutzer freundlicher gestaltet werden

(Beispiel Touchscreen-Technologie) Die von PatientInnen aufgesuchten Websites können qualitativ hochwertig sein (Beispiel Empfehlung durch den Professionalisten) Die Arzt-Patient-Kommunikation kann die Diskussion über online erworbenes Wissens fördern und PatientInnen im Internetgebrauch bestärken und unterstützen. In Schulungen müssen Prinzipien der Erwachsenenbildung berücksichtigt werden (z.B. Anwendbarkeit des erworbenen Wissens in täglichen Leben), eine lernfreundliche Umgebung geschaffen werden (Zugang für alle? Ruhe und Privatsphäre?) und auf Alter und Geschlecht der TeilnehmerInnen besondere Rücksicht genommen werden (Zeitraumen, Bilder, technische Unterstützung etc.). Um die Schulungsziele nicht zu verfehlen, sind die partizipative Entwicklung und die anschließende Evaluation des Programms notwendig.

„B2“: Individuelle Vorteile liegen in der gestärkten Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen (Pro oder Kontra einer Behandlung beispielsweise) und mit dem Professionalisten über Online-Wissen zu diskutieren, beziehungsweise Änderungen der Behandlung herbeizuführen. Das Informationsmonopol der Ärzteschaft wird gekippt, die Informationsasymmetrie verringert. Dem gegenüber steht die Gefahr einer Informationsüberflutung und in seltenen Fällen auch die eines tatsächlichen physischen oder psychischen Schadens durch Internet-Ratschläge. Schulungen führen bei daraus resultierendem „echten Selbstmanagement“ zu besserer Therapieeinstellung. Bisher Ärzten vorbehalten medizinische Entscheidungen können von geschulten Laien getroffen werden.

„B3“: Auf gesellschaftlicher Ebene bietet das Internet chronisch Kranken die Möglichkeit zu sozialen Interaktionen via Online-Communities. Betroffene können Erfahrungen austauschen, sich auch über große geographische Distanzen hinweg zu Selbsthilfegruppen zusammenfinden und auch im Fall von seltenen Gesundheitsstörungen Gleichgesinnte (eher Gleichbetroffene) finden. Depressionen und Gefühle der Einsamkeit dürften positiv beeinflusst werden. Eine Verbesserung messbarer, krankheitsspezifischer Outcome-Parameter wird bisher nur in wenigen Studien beobachtet. Gleichzeitig kann sich durch die Fülle der Informationen und einer Verschiebung der Kompetenzen (hin zu mehr Eigenverantwortung) der gesellschaftliche Druck auf Betroffene erhöhen. In Gruppenschulungen bietet sich die Möglichkeit, direkt vom Erfahrungswissen anderer zu profitieren. Durch den Zusammenschluss zu Selbsthilfegruppen kann über die Schulung hinaus innerhalb der Betroffenen- Community Hilfe und Wissen angeboten werden (Beispiele: Treffen, Magazin).

Gesundheitsförderungsprinzipien finden nun Anwendung: Nutbeam erweiterte die funktionelle Health Literacy Ebene um die interaktive, da die Stärkung individueller Fähigkeiten nur in einer unterstützenden Umgebung erfolgen kann<sup>39</sup>, damit wird erstmals ein Settingbezug hergestellt. Um die Wissenslücke der erforderlichen weiterführenden Kompetenzen zu schließen, wären Arbeiten, die sich auf dieser Ebene mit dem Einfluss des Kohärenzgefühls (sense of coherence – SOC nach Aaron Antonovsky, basierend auf Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit) auseinandersetzen, interessant. Vor allem wenn es darum geht, Bedingungen zur Förderung von Potenzialen zu schaffen, sind partizipative Ansätze notwendig. Ob bei der Gestaltung von Webseiten (Design, Inhalt, etc.) oder bei der Erstellung von Schulungscurricula oder deren Abhaltung müssen die Betroffenen im Zentrum des Entscheidungsprozesses stehen.

Nielsen- Bohlmann empfehlen in diesem Sinne „...mit entsprechenden Maßnahmen die Auswirkungen geringer Health Literacy zu minimieren, indem beispielsweise Laien/ Nutzer in die Entwicklung der Gesundheitskommunikation integriert werden sowie kreative, neue Wege einfacher, verständlicher Gesundheitskommunikation erforscht und entsprechend übersetzt werden.“<sup>15</sup>

Möglichkeiten zur Vernetzung bieten virtuelle Online-Communities, reale Schulungsgruppen sowie Selbsthilfegruppen, die die Möglichkeiten des Internets nutzen, aber auch regionale Kontakte fördern können. Verhältnisänderungen gewinnen gegenüber Verhaltensänderungen an Bedeutung. Betroffene übernehmen eine aktive Rolle. Interventionen müssen kulturelle und gesellschaftliche Rahmenbedingungen berücksichtigen. Sowohl im Bereich der Internet- als auch der Schulungskommunikation gibt es diesbezüglich Nachholbedarf in Forschung und praktischer Umsetzung.

#### **Kritische Health Literacy Ebene („C“ – Kapitel 5.2.4 und 5.3.4)**

„C1“ Auf der Ebene der kritischen Health Literacy finden sich alle Bemühungen durch entsprechende „policies“ die einzelnen Literacy- Kompetenzen zu fördern. Weiters sind hier systematische Zugänge zur Verbesserung der Online-Qualität oder die Schaffung des Europäischen Gesundheitsportals zu nennen. Besonderes Augenmerk sollte darauf gelegt werden, wie die kritischen Fähigkeiten von Usern zur Beurteilung der online dargebotenen Informationen (z.B.: durch das Erlernen einfacher Fragestellungen) verbessert werden können. In der Aus- und Fortbildung verankerte

Maßnahmen zur Stärkung der eHealth Literacy von Health Professionals sowie deren Umgang mit online-empowerten PatientInnen gehören ebenfalls in dieses Feld. Ob diese Bemühungen beziehungsweise die Nutzung von Online-Gesundheitswissen selbst tatsächlich dazu führen, dass Menschen pro-aktiv Möglichkeiten geboten werden, policy Änderungen herbeizuführen, bleibt unklar. Die Rollenänderung im Arzt-Patient-Verhältnis wird durch informierte PatientInnen aber mehr oder weniger erzwungen, der Arzt wird zum Informationsberater, der die Verantwortung über gesundheitsrelevante Entscheidungen mit dem Patienten teilt. Das Internet wird die persönliche Interaktion nicht ersetzen, hat allerdings das Potenzial für eine dem Laien und Professionalisten gewinnbringende Ergänzung des bisherigen Beratungsangebots. In Schulungen können kritische Fähigkeiten, unterstützt durch unterschiedliche Erfahrungen der TeilnehmerInnen optimal vermittelt werden. Auch Selbstmanagement erzwingt eine Änderung im Arzt-Patient-Verhältnis und hat Auswirkungen auf gesundheitspolitische Entscheidungen (Kostenübernahme durch Krankenkassen, Budgetierung) Schulungen, die im medizinischen Bereich angeboten werden, vermitteln allerdings kaum Informationen über soziale und ökonomische Gesundheitsdeterminanten, sie sind fast immer krankheits- und selten gesundheitsorientiert. Dieses Defizit bietet eine Erklärungsmöglichkeit, warum Schulungen manchmal keine nachhaltigen Effekte erzielen können, und beinhaltet gleichzeitig die Chance, durch Fokussierung auf ein salutogenetisches Gesundheitsbild Änderungen im (medizinischen) System herbei zu führen.

„C2“: Ob das Internet dem Individuum hilft, eine erhöhte persönliche Widerstandskraft gegenüber sozialen und ökonomischen Belastungen zu erzielen, ist nicht erforscht. Die Verringerung von sozialer Isolation und Vereinsamung sowie Reduktion von Stigmatisierung lassen auf diesbezügliche Effekte hoffen. Im Bereich der „Kundenzufriedenheit“ liegt noch Verbesserungspotenzial, da insbesondere in der Wertung der Relevanz und Glaubwürdigung der Online-Informationen eine Diskrepanz zu deren grundsätzlicher Verfügbarkeit herrscht. Schulungen zum Patientenselbstmanagement führen zu hoher Zufriedenheit mit dem Betreuungsmodell. Mehr Flexibilität bedeutet weniger Abhängigkeit und damit für den Einzelnen unter Umständen weniger soziale Belastung (Unabhängigkeit von Transport in eine Gesundheitseinrichtung oder weniger Fehlzeiten am Arbeitsplatz). Eine Stärkung der Widerstandskraft gegenüber ökonomischen Belastungen ist derzeit im spezifisch vorgestellten Selbstmanagement-Modell nicht zu erwarten. Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist uneinheitlich, sodass Selbstmanagement für viele

Betroffene über Selbstbelaste zu finanzieller Mehrbelastung führt und damit über unterschiedliche Zugangsmöglichkeiten soziale Ungleichheit weiter verstärken kann.

„C3“: Auf gesellschaftlicher Ebene gibt es auch nur Vermutungen, dass das Internet helfen kann, die Gemeinschaft der Betroffenen selbst zu stärken. Noch weniger Evidenz herrscht bei der Frage, ob der Internetgebrauch auch über das Medium hinaus Gemeinschaften empowern kann. Die Nahtstelle virtuelle - reale Welt und die Mechanismen, wie das Internet zu community empowerment beitragen kann, bedürfen gezielter Untersuchungen. Um Schäden des Internetgebrauchs auf gesellschaftlicher Ebene verhindern zu können, gilt es, mehr Transparenz zu schaffen und aufgetretene Negativfolgen systematisch zu dokumentieren. Schulungen empowern vermutlich nicht nur Einzelne, sondern die Gemeinschaft der Betroffenen. Ob die exemplarisch erworbenen kritischen Fähigkeiten über das spezifische Gesundheitsproblem hinaus Anwendung finden, wäre eine interessante weiterführende Forschungsfrage. Wenn Betroffene durch die beiden hier betrachteten Kommunikationsformen tatsächlich in ihrer Gesundheitskompetenz gestärkt werden konnten, müssten die erworbenen Fähigkeiten generalisiert auf verschiedene gesundheitsrelevante Bereiche des Lebens angewendet werden können.

Die kritische Health Literacy soll laut Nutbeam 39 Individuen und die Gesamtbevölkerung empowern, liefert zusätzlich Informationen über soziale und ökonomische Einflussfaktoren und soll die Möglichkeit schaffen, organisatorische und strategische Änderungen herbeizuführen.

Die Information über soziale und ökonomische Gesundheitsdeterminanten und deren Beeinflussbarkeit ist - wie oben beschrieben - in beiden Kommunikationsstrategien schlecht, der Zugang meist krankheits- und selten gesundheitsorientiert. Daraus ergibt sich die Gefahr, „downstream“ zu schauen und den ressourcenorientierten Gesundheitsförderungsansatz aus den Augen zu verlieren. Der individualistische Zugang sollte aber spätestens auf dieser Ebene einem bevölkerungsbezogenen Zugang weichen.

Potentielle Interventionspunkte zur Verbesserung der kritischen Health Literacy Fähigkeiten liegen nicht allein im Gesundheitssystem. Kritische Kompetenzen können zwar beispielsweise in Schulungen gefördert werden, bedürfen aber auch bildungspolitischer Maßnahmen (Stärkung aller, auf funktioneller Ebene erwähnter, notwendiger Kompetenzen) und sozialpolitischer Maßnahmen (Zugang zur Welt der Informationen) Das öffentliche Bewusstsein für Health Literacy Belange im Allgemeinen, sowie das Bewusstsein von Gesundheitsprofessionalisten im Speziellen



müssten geschärft werden, um Verbesserungen im Health Literacy Bereich herbeiführen zu können<sup>11</sup>. Es konnte bereits erfolgreich gezeigt werden<sup>181</sup>, dass durch Schulungsprogramme, die die Kommunikationskompetenz von medizinischem Personal verbessern sollten, zusammen mit Veränderungen auf Organisationsebene durch Empowerment der PatientInnen zu Koproduzenten ihrer Gesundheit klinische Outcome-Parameter tatsächlich positiv beeinflusst werden können.

Nationale und internationale Bemühungen (siehe eInclusion, Information for all, europäisches Gesundheitsportal, Healthy People 2010 etc.) für eine gesundheitsfördernde Gesamtpolitik<sup>182</sup> wären notwendig, um eine pro-aktive Rolle der Betroffenen zuzulassen beziehungsweise diese erst zu ermöglichen.

### **Public Health Relevanz**

Die Health Literacy von chronisch Kranken zu verbessern, ist angesichts demografischer Veränderungen von großem öffentlichen Interesse. Das Health Literacy Konzept erfüllt nicht nur die Prinzipien der Gesundheitsförderung. Es bietet alle Voraussetzungen eines für den gesamten Public Health Bereich interessanten Forschungsfeldes. In einem systematischen Review<sup>183</sup> über Interventionen zur Verbesserung des Outcomes bei PatientInnen geringer Health Literacy musste allerdings als zentrales Forschungsergebnis festgestellt werden, dass kaum harte Schlussfolgerungen aus den derzeit veröffentlichten Studien gezogen werden können. Eingeschränkte Qualität der Arbeiten sowie die Heterogenität in den verwendeten Outcome-Parametern beeinflussten die Aussagekraft über effektive Strategien. Daher schien die Effektivität der Interventionen sehr unterschiedlich.

Die Finanzierung weiterführender, multidisziplinärer Public Health Forschung auf dem Gebiet von Health Literacy ist daher offensichtlich dringend notwendig (Nielsen-Bohlman<sup>15</sup>), um

*„...Modelle über Kausalzusammenhänge zwischen Health Literacy, dem Bildungssystem, dem Gesundheitssystem und relevanten kulturellen und sozialen Systemen generieren zu können.“*

*„...das Ausmaß und die Konsequenzen von geringer Health Literacy (auch unter Berücksichtigung der Nutzung von Gesundheitseinrichtungen sowie der Gesundheitsausgaben) feststellen zu können.“*

*„...Beziehungen zwischen Kultur, Sprache und health literacy sowie deren Auswirkung auf Gesundheitsoutcome und gesundheitlicher Ungleichheit zu erheben“.*

sowie

*„...einheitliche Standards für die Health Literacy Forschung zu entwickeln und die Testung und Anwendung neuer Health Literacy Messinstrumente zu fördern.“*

In meiner Arbeit hat die Einleitung einen Bezug zur historischen Public Health Geschichte herstellen können und die Anwendung des Rasters gezeigt, dass Gesundheitskompetenz nicht durch das Gesundheitssystem allein vermittelt werden kann. Bemühungen, Health Literacy zu verbessern, erfordern interdisziplinäre Zugänge und breite Zusammenarbeit auf gesellschaftspolitischer Ebene.

### **Einschränkungen**

Diese Arbeit ist kein systematischer Review. Die Literatursuche wurde nicht in allen grundsätzlich verfügbaren und für das Thema relevanten Datenbanken (z.B. PSYINFO) durchgeführt. Viele Literaturangaben wurden nur exemplarisch verwendet. Schlüsse über die Evidenz der Wirksamkeit von Maßnahmen lassen sich daher anhand dieser Arbeit nicht ziehen.

Der eigene medizinische Background hat den Blickwinkel auf die Health Literacy Thematik bestimmt. Das Arbeiten mit dem spezifischen Raster ist ein neuer, bisher in der Literatur nicht angewendeter Zugang und spiegelt die persönliche Auseinandersetzung mit dem Health Literacy Konzept für die Gesundheitskommunikation wider. Objektivere Betrachtungen wären nur durch die Arbeit und Diskussion in einem interdisziplinären Team möglich gewesen, würden aber über den Rahmen der zeitlichen und finanziellen Ressourcen einer Mastersarbeit hinaus reichen. Soziale und kulturelle Einflussfaktoren auf die Gesundheitskompetenz wurden nur gestreift. Sie würden eigene Masterthemen bieten (so wird die Bedeutung von Health Literacy für die soziale Ungleichheit - derzeit von K. Sommerhalder in der Schweiz untersucht)

Während die Internetthematik auf allgemeinerem Niveau bleiben musste, da es zur gerinnungsrelevanten Kommunikation zu wenige Publikationen gibt, ist der Selbstmanagement-Schulungsteil sehr spezifisch. Daher sind die Ergebnisse vermutlich nicht auf die Gesamtpopulation chronisch Kranker übertragbar.

### **Abschließende Bemerkungen**

Ich denke, dass es trotz der oben genannten Einschränkungen gelungen ist, sich mit dieser Arbeit der zentralen Frage, ob das Health Literacy Konzept helfen kann, die Kommunikation mit chronisch kranken Menschen zu verbessern, zu nähern. Es konnten unterschiedliche Health Literacy Konzepte dargestellt und das Forschungsdefizit, das Informationssuchverhalten chronisch Kranker betreffend, verdeutlicht werden.

Der Versuch, das theoretische Health Literacy Konzept auf zwei exemplarisch herausgegriffene Kommunikationsformen (Schulungen, Internet) mit chronisch Kranken anzuwenden, erwies sich als praktikabel. Von Individuen und vom System zu erfüllende Voraussetzungen und Bedingungen und Ideen für erfolgreiche Interventionen, also praktische Konsequenzen, sowie offene Forschungsfragen konnten aufgezeigt werden. Die Stärke des Konzepts vor allem als theoretischer Rahmen zur Vorab-Orientierung und folgender Berücksichtigung aller auf die Gesundheitskompetenz relevanten Einflussfaktoren wurde dargestellt. Schwächen beziehungsweise potentielle Gefahren, Gesundheitsförderungsprinzipien zu vernachlässigen, wurden andiskutiert. Die exemplarische Vorgehensweise mit dem Health Literacy Raster als Grundkonzept könnte das Potential haben, als Grundgerüst für weiterführende Health Literacy Forschung zu dienen.

### **Abschließende Vision (Nielsen-Bohlman)<sup>15</sup>**

*„Jeder hat die Möglichkeit, seine Gesundheitskompetenz zu verbessern und verlässliche, verständliche Gesundheitsinformationen zu verwenden. Gesundheits- und Wissenschaftsinhalte sind Teil der Unterrichtslehrpläne. Menschen sind imstande, die Glaubwürdigkeit von dargebotenen Gesundheitsinformationen zu beurteilen. Es gibt eine Verantwortung und ein Monitoring politischer Gesundheitsmaßnahmen. Public Health Warnungen, die die Gesundheit einer ganzen Nation betreffen, werden in alltäglicher Sprache präsentiert (um danach handeln zu können). Der kulturelle Kontext unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen wird in allen Gesundheitsinformationen berücksichtigt. Health Professionals kommunizieren mit ihren PatientInnen während jeglicher Interaktionen in verständlicher Art und Weise. Es gibt genug Zeit für Diskussionen zwischen Laien und Professionalisten. PatientInnen können unbefangene Fragen stellen. Rechte und Verantwortlichkeiten im Gesundheits(versorgungs)bereich werden verständlich präsentiert.“*

## 7. Literaturverzeichnis

---

- <sup>1</sup> Healthy People 2010. <http://www.healthypeople.gov/document/HTML/Volume1/11HealthCom.htm> , aufgesucht am 21.8.2006
- <sup>2</sup> Österreichische UNESCO Kommission. <http://www.unesco.at/user/programme/bildung/alphabetisierung.htm> , aufgesucht am 23.1.2007
- <sup>3</sup> Kirsch I, Jungeblut A, Jenkins L et al. Adult Literacy in America. A first look at the Results of the National Adult Literacy Survey (1993). National Center for Education Statistics, US Department of Education, Washington DC, USA <http://nces.ed.gov/pubs93/93275.pdf> , aufgesucht am 20.10.2006
- <sup>4</sup> UNESCO Institute for Education. Why Literacy in Europe? <http://www.unesco.org/education/uie/pdf/literacyineurope.pdf> aufgesucht am 2.11.2006
- <sup>5</sup> OECD. Literacy in the Information Age. Final Report of the First International Adult Literacy Survey. <http://www1.oecd.org/publications/e-book/8100051e.pdf> , aufgesucht am 2.11.2006
- <sup>6</sup> UNESCO. Education for all. Dakar Framework for Action. [http://www.unesco.org/education/efa/ed\\_for\\_all/dakfram\\_eng.shtml](http://www.unesco.org/education/efa/ed_for_all/dakfram_eng.shtml) , aufgesucht am 23.1.2007
- <sup>7</sup> Netzwerk Alphabetisierung. <http://www.alphabetisierung.at/> , aufgesucht am 23.1.2007
- <sup>8</sup> Basisbildung Niederösterreich. Kursangebote. [http://www.basisbildung.at/bbnoe\\_angebot8.htm](http://www.basisbildung.at/bbnoe_angebot8.htm) , aufgesucht am 23.1.2007
- <sup>9</sup> Alfa Zentrum für MigrantInnen. <http://www.alfazentrum.at/alphabetisierungskurse.html> , aufgesucht am 23.1.2006
- <sup>10</sup> LESEFIT. <http://www.lesefit.at/> aufgesucht am 24.1.2007
- <sup>11</sup> Williams MV, Davis T, Parker RM et al. The role of health literacy in patient-physician communication. *Fam Med* 2002;34(5):383-9.
- <sup>12</sup> Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA et al. The prevalence of limited health literacy. *J Gen Intern Med.* 2005 Feb;20(2):175-84.
- <sup>13</sup> Williams MV, Parker RM, Baker DW et al. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA.* 1995;274:1677-1682.
- <sup>14</sup> Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J t al. The association between age and health literacy among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2000;55:S368-S374
- <sup>15</sup> Lynn Nielsen-Bohman, Allison M. Panzer, David A. Kindig, Editors, Committee on Health Literacy. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. 2004. The National Academies Press. Available at <http://www.nap.edu/catalog/10883.html#toc> , aufgesucht am 6.10.2006
- <sup>16</sup> Williams MV, Baker DW, Parker RM et al. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease: a study of patients with hypertension and diabetes. *Archives of Internal Medicine*, Jan 1998; 158:166-172
- <sup>17</sup> Gazmararian JA, Williams MV, Peel J et al. Health Literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns.* 2003 Nov;51(3):267-75.
- <sup>18</sup> Schillinger D, Barton LR, Karter AJ et al. Does literacy mediate the relationship between education and health outcomes? A study of a low-income population with diabetes. *Public Health Rep.* 2006 May-Jun;121(3):245-54.
- <sup>19</sup> Schillinger D, Grumbach K, Piette J et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*, Jul 2002; 288: 475-482.
- <sup>20</sup> Morris NS, McLean CD, Littenberg B. Literacy and health outcomes: a cross-sectional study in 1002 adults with diabetes. *BMC Fam Pract.* 2006 Aug 14;7:49.
- <sup>21</sup> Fang MC, Machtinger EL, Wang F et al. Health Literacy and anticoagulation- related outcomes among patients taking warfarin. *J Gen Intern Med.* 2006 Aug;21(8):841-6.
- <sup>22</sup> Ad hoc committee on health literacy for the council on scientific affairs, American Medical Association. Health literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. *JAMA*, Feb 1999; 281: 522-557.
- <sup>23</sup> Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV et al. Functional Health Literacy and the Risk of Hospital Admission Among Medicare Managed Care Enrollees. *Am J Public Health*, Aug 2002; 92: 1278-1283.
- <sup>24</sup> Arozullah AM, Lee SY, Khan T et al. The Roles of Low Literacy and Social Support in Predicting the Preventability of Hospital Admission. *J Gen Intern Med.* 2005 Dec 7
- <sup>25</sup> Seligman HK, Wang FF, Palacios JL et al. Physicians notification of their diabetes patients' limited health literacy. A randomized controlled trial. *J Gen Intern Med.* 2005 Nov;20(11):1001-7
- <sup>26</sup> Schillinger D, Piette J, Grumbach K et al. Closing the loop: Physician Communication with diabetic patients who have low health literacy. *Archives of Internal Medicine*, Jan 2003; 163:83-90
- <sup>27</sup> Haynes RB, Yao X, Degani A et al. Interventions to enhance medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 Oct 19;(4):CD000011.

- 
- <sup>28</sup> Krueger KP, Berger BA, Felkey B. Medication adherence and persistence: a comprehensive review. *Adv Ther.* 2005 Jul-Aug;22(4):313-56.
- <sup>29</sup> National Library of Medicine. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi> , aufgesucht am 7.10.2006
- <sup>30</sup> McCray AT. Promoting Health Literacy. *J Am Med Inform Assoc.* 2005; 12:152-163.
- <sup>31</sup> Datenbank für Akteure aus Gesundheitsförderung und Prävention. [www.healthorg.ch](http://www.healthorg.ch) , aufgesucht am 7.10.2006
- <sup>32</sup> EuroHealthNet. <http://www.eurohealthnet.org/> , aufgesucht am 9.10.2006.
- <sup>33</sup> Gesundheitsförderung Schweiz. Denkanstösse für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy. [http://www.gesundheitsfoerderung.ch/common/files/activities/policy/102733\\_HealthLiteracy.pdf](http://www.gesundheitsfoerderung.ch/common/files/activities/policy/102733_HealthLiteracy.pdf) , aufgesucht am 15.8.2006
- <sup>34</sup> Harvard School of Public Health, Health literacy studies. <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/> , aufgesucht am 21.8.2006
- <sup>35</sup> Osborne Helen. Health literacy consulting. <http://www.healthliteracy.com/> , aufgesucht am 2.6.2006
- <sup>36</sup> Dixon-Woods, Mary; Cavers, Debbie et al. (2006): Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. In: *BMC Medical Research Methodology*, 6, 35.
- <sup>37</sup> Greenhalgh, Trisha; Robert, Glenn; Macfarlane, Fraser; Bate, Paul; Kyriakidou, Olympia; Peacock, Richard (2005): Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. In: *Social Science & Medicine*, 61, 2, S. 417-430.
- <sup>38</sup> Miller J. The Modern History of Public Health. Universitätslehrgang Public Health Graz. 15.1.2005
- <sup>39</sup> Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, Vol. 15, No. 3, 259-267, September 2000
- <sup>40</sup> Ottawa Charta zur Gesundheitsförderung. [http://www.fgoe.org/hidden/downloads/Ottawa\\_Charta.pdf](http://www.fgoe.org/hidden/downloads/Ottawa_Charta.pdf) , aufgesucht am 20.10.2006
- <sup>41</sup> WHO Health Promotion Glossary. Available at: [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp\\_glossary\\_en.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf) , page 10; aufgesucht am 2.6.2006
- <sup>42</sup> Zarcadoolas Ch, Pleasant A, Greer DS. Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promot Int*, Jun 2005;20:195-203
- <sup>43</sup> Kickbush I. Health literacy: a search for new categories. *Health Promot Int*. Sep 2001; 16: 289- 297.
- <sup>44</sup> Kickbush I. Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promot. Int.*, Sep 2001; 16: 289-297.
- <sup>45</sup> Kickbush I, Wait S, Maag D. Navigating Health- The role of health literacy. <http://www.ilonakickbusch.com/en2006/health-literacy/NavigatingHealth.pdf> , aufgesucht am 1.9.2006
- <sup>46</sup> Kickbush I. Die Gesundheitsgesellschaft. Verlag für Gesundheitsförderung Gamburg, 2006.
- <sup>47</sup> European Health Forum Gastein. European Health Declaration 2005: Partnerships for Health. [http://www.ehfg.org/typo3/fileadmin/Image\\_Archive/Website/Archiv/2005/Dokumente/04\\_Declaration.pdf](http://www.ehfg.org/typo3/fileadmin/Image_Archive/Website/Archiv/2005/Dokumente/04_Declaration.pdf) , aufgesucht am 27.10.2006
- <sup>48</sup> Abel T, Bruhin E. Health Literacy/ Wissensbasierte Gesundheitskompetenz in Leitbegriffe der Gesundheitsförderung: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung. *BzgA* 2003; pp.128-131.
- <sup>49</sup> Abel T, Abraham A, Sommerhalder K. Gesundheitliche Ungleichheit. Hrsg. M.Richter und K.Hurrelmann im VS-Verlag 2006.
- <sup>50</sup> McQueen DV, Kickbusch I and the author group consisting of Potvin L, Pelikan J, Balbo L, Abel T. *Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion*. Springer 2006.
- <sup>51</sup> World Health Organisation. Bangkok Charter for Health Promotion in an Globalized World. [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6qchp/BCHP\\_German\\_version.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6qchp/BCHP_German_version.pdf) , aufgesucht am 27.10.2006
- <sup>52</sup> Kondilis BK, Soteriades ES, Falagas ME. Health literacy research in Europe: a snapshot. *Eur J Public Health*, Feb 2006; 16:113.
- <sup>53</sup> Maag D. Gesundheitskompetenz im Bereich Gewicht, Ernährung, Bewegung. [http://www.healthproject.ch/index-de.php?frameset=7&address\\_id=11&detail=697](http://www.healthproject.ch/index-de.php?frameset=7&address_id=11&detail=697) , aufgesucht am 21.8.2006
- <sup>54</sup> Health Care Communication Laboratory. Denkanstösse für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy. [http://www.gesundheitsfoerderung.ch/common/files/activities/policy/102733\\_HealthLiteracy.pdf](http://www.gesundheitsfoerderung.ch/common/files/activities/policy/102733_HealthLiteracy.pdf) , aufgesucht am 17.11.2006
- <sup>55</sup> Gesundheitskompetenz Schweiz. <http://www.gesundheitskompetenz.ch/> , aufgesucht am 17.11.2006
- <sup>56</sup> Public Health Schweiz. News 03/06. Swiss Health Literacy Survey 2006. Wang J., Schmid M. available at: [http://www.public-health.ch/site/fileadmin/user\\_upload/ph-news3-06-web.pdf](http://www.public-health.ch/site/fileadmin/user_upload/ph-news3-06-web.pdf) aufgesucht am 6.10.2006

- 
- <sup>57</sup> The Future Patient in Switzerland. The Health Care System of the Future from the Citizen's Point of View, in: SGGP Publications Series, Vol., 72, Bern 2003. [www.sggp.ch](http://www.sggp.ch) , aufgesucht am 16.3.2007
- <sup>58</sup> Davis TC, Crouch MA, Long SW et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med*. 1991 Aug;23(6):433-5.
- <sup>59</sup> Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med*. 1995 Oct;10(10):537-41.
- <sup>60</sup> Peppercorn Books. [http://www.peppercornbooks.com/catalog/information.php?info\\_id=5](http://www.peppercornbooks.com/catalog/information.php?info_id=5) , aufgesucht am 7.10.2006
- <sup>61</sup> Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns*. 1999 Sep;38(1):33-42.
- <sup>62</sup> Test of functional health literacy in adults (TOFHLA). Peppercorn books. [http://www.peppercornbooks.com/catalog/information.php?info\\_id=5](http://www.peppercornbooks.com/catalog/information.php?info_id=5) , aufgesucht am 22.3.2007
- <sup>63</sup> Wide Range Achievement Test (WRAT-4). [http://www.annarbor.co.uk/acatalog/The\\_Wide\\_Range\\_Achievement\\_Test\\_Wrat4\\_.html](http://www.annarbor.co.uk/acatalog/The_Wide_Range_Achievement_Test_Wrat4_.html) , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>64</sup> Encyclopedia of mental disorders. Wide Range Achievement Test. <http://www.minddisorders.com/Py-Z/Wide-Range-Achievement-Test.html> , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>65</sup> Lee SY, Bender DE, Ruiz RE, Cho YI. Development of an easy-to-use Spanish Health Literacy test. *Health Serv Res*. 2006 Aug;41(4 Pt 1):1392-412.
- <sup>66</sup> Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract*. 2006 Mar 24;7:21.
- <sup>67</sup> Buchbinder R, Hall S, Youd JM. Functional health literacy of patients with rheumatoid arthritis attending a community based rheumatology practice. *J Rheumatol*. 2006 May;33(5):879-86.
- <sup>68</sup> Committee on Health Literacy, Institute of Medicine. <http://www.iom.edu/?id=31489> aufgesucht am 7.10.2006
- <sup>69</sup> Abel T. Entwicklung von Prozessinstrumenten, Indikatoren zu health literacy formulieren. [http://www.healthproject.ch/index-de.php?frameset=7&address\\_id=11&detail=544](http://www.healthproject.ch/index-de.php?frameset=7&address_id=11&detail=544) , aufgesucht am 21.8.2006
- <sup>70</sup> European Opinion Research Group (EORG). Eurobarometer 58.0. European Union citizens and sources of information about health. [http://europa.eu.int/information\\_society/europe/ehealth/conference/2003/doc/eb\\_58\\_en.pdf](http://europa.eu.int/information_society/europe/ehealth/conference/2003/doc/eb_58_en.pdf) , aufgesucht am 10.1.2007
- <sup>71</sup> Universität Zürich, Institut für Sozial- und Präventivmedizin. Gesundheitskompetente Bürger in der Schweiz: Wunsch oder Wirklichkeit? [http://www.gesundheitskompetenz.ch/UserFiles/File/Text\\_PR\\_060925\\_de\\_mit%20Grafiken.pdf](http://www.gesundheitskompetenz.ch/UserFiles/File/Text_PR_060925_de_mit%20Grafiken.pdf) , aufgesucht am 12.1.2007
- <sup>72</sup> Hogan TP, Palmer CL. Information preferences and practices among people living with HIV/AIDS: results from a nationwide survey. *J Med Libr Assoc*. 2005 Oct;93(4):431-9.
- <sup>73</sup> NUA. How many online? Aufgesucht am 28.2.2005. [www.nua.com/surveys/how\\_many\\_online/index.html](http://www.nua.com/surveys/how_many_online/index.html)
- <sup>74</sup> The Commission of the European Union. eInclusion revisited: The Local Dimension of the Information Society [http://ec.europa.eu/employment\\_social/news/2005/feb/eincllocal\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/news/2005/feb/eincllocal_en.pdf) , aufgesucht am 10.1.2006
- <sup>75</sup> ORF Medienforschung. Internet. Austrian Internet Monitor (AIM) – 3. Quartal 2006. Aufgesucht am 11.1.2007. [http://mediaresearch.orf.at/index2.htm?internet/internet\\_aim.htm](http://mediaresearch.orf.at/index2.htm?internet/internet_aim.htm)
- <sup>76</sup> Baker L, Wagner TH, Singer S et al. Use of the internet and e-mail for health care information. *JAMA*. 2003 May 14;289(18):2400-6
- <sup>77</sup> Österreichische Webanalyse. Daten Werbeträger März 2006. <http://www.oewa.at/index.php?id=1925> aufgesucht am 11.1.2006
- <sup>78</sup> Netdokter Werbeformate. Userbefragung Juli 2005. [www.netdokter.at/wer\\_sind\\_die\\_UserInnen?](http://www.netdokter.at/wer_sind_die_UserInnen?http://www.netdokter.at/NetDoktor_Werbeformate2006_small.pdf) [http://www.netdokter.at/NetDoktor\\_Werbeformate2006\\_small.pdf](http://www.netdokter.at/NetDoktor_Werbeformate2006_small.pdf) , aufgesucht am 11.1.2006
- <sup>79</sup> Dickerson S, Reinhart AM, Feeley TH, Bidani R, Rich E, Garg VK, Hershey CO. Patient Internet use for health information at three urban primary care clinics. *J Am Med Inform Assoc*. 2004 Nov-Dec;11(6):499-504.
- <sup>80</sup> McMullan M. Patients using the internet to obtain health information. How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 2006 Oct;63(1-2):24-8.
- <sup>81</sup> Kalichman SC, Benotsch EG, Weinhardt L et al. Health related internet use, coping, social support, and health indicators in people living with HIV/ AIDS: Preliminary Results from a community survey. *Health Psychol*. 2003 Jan;22(1):111-6.
- <sup>82</sup> Kalichman SC, Cain D, Cerry C et al. Internet use among people living with HIV/AIDS: coping and health-related correlates. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 Jul;19(7):439-48.
- <sup>83</sup> Eysenbach G. The impact of the Internet on Cancer Outcomes. *CA Cancer J Clin* 2003;53:356-371

- 
- <sup>84</sup> Diefenbach MA, Dorsey J, Uzzo RG, Hanks GE, Greenberg RE, Horwitz E, Newton F, Engstrom PF. Decision-making strategies for patients with localized prostate cancer. *Semin Urol Oncol* 2002; 20:55-62.
- <sup>85</sup> Dutta-Bergman M. Trusted online sources of health information: differences in demographics, health beliefs, and health-information orientation. *J Med Internet Res*. 2003 Jul-Sep;5(3):e21.
- <sup>86</sup> Norman CD, Skinner HA. eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res* 2006;8(2):e9
- <sup>87</sup> Christmann S.,EuroHealthNet. Health Literacy and Internet. Recommendations to promote Health Literacy by the means of the Internet. [http://www.eurohealthnet.eu/images/publications/pu\\_8.pdf](http://www.eurohealthnet.eu/images/publications/pu_8.pdf) , aufgesucht am 20.2.2007
- <sup>88</sup> Suarez-Almazor ME, Kendall CJ, Dorgan M. Surfing the Net – Information on the World Wide Web for persons with arthritis: patient empowerment or patient deceit? *J Rheumatol*. 2001 Jan;28(1):185-91
- <sup>89</sup> Voitl P, Kurz H. German language paediatric websites. *Wien Med Wochenschr*. 2004 Jun;154(11-12):289-93.
- <sup>90</sup> Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*. 2002 May 22-29; 287(20): 2691-700
- <sup>91</sup> Murray E, Burns J, See TS et al. Interactive Health Communication Applications for people with chronic diseases. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005 Oct 19;(4):CD004274.
- <sup>92</sup> Berger M, Wagner TH, Baker LC. Internet use and stigmatized illness. *Soc Sci Med*. 2005 Oct;61(8):1821-7.
- <sup>93</sup> Time Archive 2004 Nov 01. Gupta S. Click to get sick? People who get medical advice from the Web actually get worse, a study shows. Aufgesucht am 7.3.2005. <http://www.time.com/time/archive/preview/0,10987,1101041101-733789,00.html>
- <sup>94</sup> Eastin MS, LaRose R. Internet self-efficacy and the psychology of the digital divide. *JCMC* Sept 2000;6(1)
- <sup>95</sup> Bass SB, Ruzek SB, Gordon TF et al. Relationship of Internet health information use with patient behaviour and self-efficacy: experience of newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute’s Cancer Information Service.
- <sup>96</sup> Larsson BW. Touch-screen versus paper-and-pen questionnaires: effects on patients' evaluations of quality of care. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*. 2006;19(4-5):328-38.
- <sup>97</sup> Greenwood MC, Hakim AJ, Carson E et al. Touch-screen computer systems in the rheumatology clinic offer a reliable and user-friendly means of collecting quality-of-life and outcome data from patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2006 Jan;45(1):66-71.
- <sup>98</sup> Whelan M, Mannheimer S, Franks J, et al. Using a Touch Screen Audio-Enhanced Computer-Assisted Self Interviewing (TS-ACASI) System for Measuring Medication Adherence (ADH) in Populations with Varied Levels of Computer Experience. [http://apha.confex.com/apha/132am/techprogram/paper\\_89741.htm](http://apha.confex.com/apha/132am/techprogram/paper_89741.htm) , aufgesucht am 13.7.2005
- <sup>99</sup> Henwood F, Wyatt S, Hart A, Smith J. 'Ignorance is bliss sometimes':constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information. *Sociol Health Illn*. 2003 Sep;25(6):589-607
- <sup>100</sup> Hart A, Henwood F, Wyatt S. The role of the Internet in patient-practitioner relationship: findings from a qualitative research study. *J Med Internet Res*.;6(3):e36
- <sup>101</sup> Taub SJ. The internet’s role in patient/physician interaction: bringing our understanding in line with online reality. *Compr Ophthalmol Update*. 2006 Jan-Feb;7(1):25-30
- <sup>102</sup> Murray E, Lo B, Pollack L et al. The impact of health information on the internet on health care and the physician-patient relationship: National US Survey among 1050 physicians. *J Med Internet Res*. 2003 Jul-Sept;5(3):e17
- <sup>103</sup> Duetz M, Abel T, „I looked it up in the internet...“ A qualitative study on Internet informed patients in general practice in Switzerland. Submitted to *Swiss Medical Weekly* on Jan 24th 2007; Kommunikation via Mail mit Prof. Abel am 31.1.2007
- <sup>104</sup> Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. *BMJ* 2004 May;328:1148-1149.
- <sup>105</sup> Peterson MW, Fretz PC. Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. *Chest*. 2003 Feb; 123(2):452-457.
- <sup>106</sup> Osborne H. Health Literacy from A to Z. Practical ways to communicate your health message. 2005. Jones and Bartlett Publishers
- <sup>107</sup> O’Connor AM, Stacey D, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, Rovner D, Holmes-Rovner M, Tait V, Tetroe J, Fiset V, Barry M, Jones J. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 1. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858. CD001431.
- <sup>108</sup> Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. *JAMA*. 2002 Jun;287(21):2869-71
- <sup>109</sup> Winkelman WJ, Choo CW. Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centered knowledge management. *Health Expect*. 2003 Dec;6(4):352-8
- <sup>110</sup> Pitts V. Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health (London)* 2004 Jan;8(1):33-59

- 
- <sup>111</sup> Satterlund MJ, McCaul KD, Sanndgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. *J Med Internet Res* 2003;5:e15.
- <sup>112</sup> Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, et al. Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 2003; 97:1164-1173.
- <sup>113</sup> Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ* 2004 May 15;328(7449):1166.
- <sup>114</sup> Harvey-Berino J, Pintauro SJ, Gold EC. The feasibility of using Internet support for the maintenance of weight loss. *Behv Modif.* 2002 Jan;26(1):103-16
- <sup>115</sup> Womble LG, Wadden TA, McGuckin BG, Sargent SL, Rothman RA, Krauthamer-Ewing ES. A randomized controlled trial of a commercial internet weight loss program. *Obes Res.* 2004 Jun;12(6):1011-8
- <sup>116</sup> Lasker JN, Sogolow ED, Shrim RR. The role of an online community for people with a rare disease: content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist. *J Med Internet Res.* 2005 Mar 31;7(1):e10
- <sup>117</sup> The media awareness network. <http://www.media-awareness.ca/english/index.cfm> , aufgesucht am 24.1.2007
- <sup>118</sup> National institute of Adult continuing Education. Getting inside the box. A media literacy toolkit for adult learning providers. <http://www.niace.org.uk/ALW/2006/Themes/insidethebox.pdf> aufgesucht am 24.1.2007
- <sup>119</sup> Schmidt-Kaehler S. Internetkompetenz für Menschen mit chronischen Erkrankungen. [http://www.ipw-bielefeld.de/fileadmin/PDF/Publikationen/ipw\\_122.pdf](http://www.ipw-bielefeld.de/fileadmin/PDF/Publikationen/ipw_122.pdf) , aufgesucht am 15.2.2007
- <sup>120</sup> Wiener Volkshochschulen. University meets public. [www.ump.at](http://www.ump.at) , aufgesucht am 24.1.2007
- <sup>121</sup> Summaries for patients. Patient self-management versus clinic management of oral blood thinner therapy. *Ann Intern Med.* 2005 Jan 4;142(1):114.
- <sup>122</sup> Medline Plus. Trusted health information for you. <http://medlineplus.gov/> , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>123</sup> Patient Education Institute. <http://www.patient-education.com/> , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>124</sup> NIH Senior Health Information. Health Information for older adults. <http://nihseniorhealth.gov/> , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>125</sup> Wilson P. How to find the good and avoid the bad and the ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *BMJ.* 2002 Mar 9;324(7337):598-602
- <sup>126</sup> Internet Healthcare Coalition. E-Health Ethik-Kodex. <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/code0524de.pdf> , aufgesucht am 1.2.2007
- <sup>127</sup> Health on the Net Foundation (HON). About Health on the Net Foundation. Aufgesucht am 7.3.2005. <http://www.hon.ch/Global>
- <sup>128</sup> Intute. Health and life sciences. <http://www.intute.ac.uk/healthandlifesciences/> , aufgesucht am 1.2.2007
- <sup>129</sup> MedCIRCLE. The Collaboration for Internet Rating, Certification, Labeling and Evaluation of Health Information. Aufgesucht am 7.3.2005. <http://www.medcircle.org>
- <sup>130</sup> MedCIRCLE. Metadata model description. The HIDEEL vocabulary (=Health Information Disclosure, Description and Evaluation Language); Aufgesucht am 7.3.2005. <http://www.medcircle.org/metadata/index.php>
- <sup>131</sup> Mitteilung der Kommission an den Rat, das Europäische Parlament, den Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen. eEurope 2002: Qualitätskriterien für Websites zum Gesundheitswesen. Seite 6; Aufgesucht am 8.3.2005. [http://europa.eu.int/eur-lex/pri/de/dpi/cnc/doc/2002/com2002\\_0667de01.doc](http://europa.eu.int/eur-lex/pri/de/dpi/cnc/doc/2002/com2002_0667de01.doc)
- <sup>132</sup> Osborne H. Health Literacy from A to Z. Practical ways to communicate your health message. 2005. Jones and Bartlett Publishers
- <sup>133</sup> Evaluating Internet Health Information: A Tutorial from the National Library of Medicine <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/webeval/webeval.html> , aufgesucht am 30.1.2007
- <sup>134</sup> Gesundheit-EU. Das Portal der Europäischen Union zur öffentlichen Gesundheit. <http://ec.europa.eu/health-eu/> , aufgesucht am 26.1. 2007
- <sup>135</sup> Masi CM, Suarez-Balcazar Y, Cassey MZ, Kinney L, Piotrowski ZH. Internet access and empowerment: a community-based health initiative. *J Gen Intern Med.* 2003 Jul; 18(7): 525-30
- <sup>136</sup> DAERI. Database of Adverse Events Related to the Internet. Aufgesucht am 7.3.2005. <http://www.medcertain.org/daeri/de/about.htm>
- <sup>137</sup> Beyth RJ. Patient self-management of anticoagulation: an idea whose time has come. *Ann Intern Med.* 2005 Jan 4;142(1):73-4.
- <sup>138</sup> Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ* 2000 Feb 26;320(7234):526-7.
- <sup>139</sup> Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA.* 2002;288:1909-14.
- <sup>140</sup> Holm T, Lassen JF. How many patients are on oral anticoagulant therapy in Denmark? Methods to estimate the number. *Ugeskr Laeger.* 2003 Apr 28;165(18):1871-5.



- 
- <sup>141</sup> Fitzmaurice DA, Murray ET, McCahon D et al. Self-management of oral anticoagulation: randomised trial. *BMJ*. 2005 Nov 5;331(7524):1057
- <sup>142</sup> Singer DE, Albers GW, Dalen JE et al.: Antithrombotic therapy in atrial fibrillation: the Seventh ACCP Conference on Antithrombotic and Thrombolytic Therapy. *Chest*. 2004 Sep;126(3 Suppl):429S-456S.
- <sup>143</sup> Weisser B, Piso B, Krinninger B et al.. Untersuchung der Therapiequalität in vier unterschiedlichen Betreuungsmodellen. *Haemostaseologie* 2006;26:A 14-15 (Suppl.).
- <sup>144</sup> Ibrahim SA, Kwoth CK, Harper DL et al. Racial differences in the utilization of oral anticoagulant therapy in heart failure: a study of elderly hospitalized patients. *J Gen Intern Med*. 200 Feb;15(2):134-7.
- <sup>145</sup> Ganz DA, Glynn RJ, Mogun H et al. Adherence to guidelines for oral anticoagulation after venous thrombosis and pulmonary embolism. *J Gen Intern Med*. 2000 Nov;15(11):776-81.
- <sup>146</sup> Ansell J, Hirsh J, Poller L. et al. The pharmacology and management of the vitamin K antagonists; *Chest*. 2004 Sep;126(3 Suppl):204S-233S
- <sup>147</sup> Penning- van Beest FJ, Geleijnse JM, van Meegen E et al. Lifestyle and diet as risk factors for overanticoagulation. *J Clin Epidemiol* 2002 Apr;55(4):411-7.
- <sup>148</sup> Sconce E, Khan T, Mason J et al. Patients with unstable control have poorer dietary intake of Vitamin K compared to patients with stable control of anticoagulation. *Thromb Haemost*. 2005 May;93(5):872-5.
- <sup>149</sup> Levine MN, Raskob G, Beyth RJ et al. Hemorrhagic complications of anticoagulant treatment: the Seventh ACCP Conference on Antithrombotic and Thrombolytic Therapy. *Chest*. 2004 Sep;126(3 Suppl):287S-310S
- <sup>150</sup> Sjalander A, Engstrom G, Berntorp E et al. Risk of haemorrhagic stroke in patients with oral anticoagulation compared with the general population. *J Intern Med*. 2003 Nov;254(5):434-8.
- <sup>151</sup> Albers GW, Amarencu P, Easton JD, et al. Antithrombotic and thrombolytic therapy for ischemic stroke; *Chest*. 2004 Sep;126(3 Suppl):483S-512S. Review.
- <sup>152</sup> Deplanaque D, Leys D, Parnetti L et al. Stroke prevention and atrial fibrillation: reasons leading to an inappropriate management. Main results of the SAFE II study. *Br J Clin Pharmacol*. 2004 Jun;57(6):798-806.
- <sup>153</sup> Österreichische Arbeitsgruppe zur Selbstkontrolle der oralen Antikoagulation. [www.oeasa.at](http://www.oeasa.at) (aufesucht am 17.3.206)
- <sup>154</sup> Ansell J, Jacobson A. , Levy J. et al. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. *Int J Cardiol*. 2005 Mar 10;99(1):37-45.
- <sup>155</sup> Kim S, Love F, Quistberg DA et al. Association of Health Literacy With Self-Management Behaviour in Patients With Diabetes. *Diabetes Care*, Dec 2004; 27: 2980-2982.
- <sup>156</sup> Paasche-Orlow MK, Riekert KA, Bilderback A et al. Tailored education may reduce health literacy disparities in asthma self-management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005 Oct 15;172(8):980-6.
- <sup>157</sup> Estrada CA, Hryniewicz MM, Higgs VB et al. Anticoagulant patient information material is written at high readability levels *Stroke*. 2000 Dec;31(12):2966-70.
- <sup>158</sup> Schillinger D, Machtiger EL, Wang F et al. Language, literacy, and communication regarding medication in an anticoagulation clinic: a comparison of verbal vs. visual assessment. *J Health Commun*. 2006 Oct-Nov;11(7):651-64
- <sup>159</sup> Casais P, Meschengieser S, Sanchez-Luceros A et al. Patients perceptions regarding OAC therapy and its effect on quality of life. *Curr Med Res Opin*.2005 Jul;21(7):1085-90
- <sup>160</sup> Voeller H, Dovifat C, Glatz J et al. Self management of oral anticoagulation with the IN Ratio system: impact of a structured teaching program on patient's knowledge of medical background and procedures. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*. 2004 Oct;11(5):442-7
- <sup>161</sup> Kagansky N, Knobler H, Rimon E et al. Safety of anticoagulation therapy in well-informed older patients. *Arch Intern Med*. 2004 Oct 11;164(18):2044-50
- <sup>162</sup> Mendez-Jandula B, Souto JC, Oliver A, Montserrat I, Quintana M, Gich I, Bonfill X, Fontcuberta J. Comparing self-management of anticoagulant therapy with clinic management: a randomized trial. *Ann Intern Med*. 2005 Jan 4;142(1):1-10.
- <sup>163</sup> Heneghan C, Alonso-Coello P, Garcia-Alamino M et al. Self-monitoring of oral anticoagulation: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2006; 367:404-11
- <sup>164</sup> Sawicki A structured teaching and self-management program for patients receiving oral anticoagulation: a randomized controlled trial. Working Group for the Study of Patient Self-Management of Oral Anticoagulation. *JAMA*. 1999 Jan 13;281(2):145-50
- <sup>165</sup> Gadisseur AP, Kaptain AA, Breuking-Enkbers WG et al. Patient self-management of oral anticoagulant care vs. management by specialized anticoagulation clinics: positive effects on quality of life. *J Thromb Haemost*. 2004 Apr;2(4):584-91
- <sup>166</sup> Samsa S, Matchar DB, Dolor RJ et al. A new instrument for measurement anticoagulation-related quality of life: development and preliminary validation. *Health Qual Life Outcomes*. 2004 May6;2:22.

- 
- <sup>167</sup> PISO B, Lerch B, Krinninger B et al. Quality of self-management of oral anticoagulation under real-life conditions. Nicht publiziert, Literatur beim Autor
- <sup>168</sup> Taborski U, Wittstamm FJ, Bernardo A. Cost-effectiveness of self-managed anticoagulant therapy in Germany. *Semin Thromb Hemost.* 1999;25(1):103-7.
- <sup>169</sup> Regier DA, Sunderji R, Lynd LD et al. Cost-effectiveness of self-managed versus physician-managed oral anticoagulation therapy. *CMAJ.* 2006 Jun 20;174(13):1847-52
- <sup>170</sup> Darkar U, Fisher L, Schillinger D. Is self-efficacy associated with diabetes self-management across race/ethnicity and health literacy? *Diabetes Care.* 2006 Apr;29(4):823-9.
- <sup>171</sup> Siebenhofer A, Rakovac I, Kleespies C et al. Self-management of oral anticoagulation in the elderly: a randomized controlled trial. Rationale, design, baselines and oral anticoagulation control after 1 year of follow-up. *Thromb Haemost* accepted on 29.12.2006 (voraussichtliche Publikation 3/07)
- <sup>172</sup> PISO B. SPOGrecruitment405.xls. Excel Datei, persönliche Aufzeichnungen, nicht publiziert, beim Autor
- <sup>173</sup> Eggly S, Penner LA, Greene M et al. Information seeking during bad news oncology interactions: Questions asking by patients and their companions. *Soc Sci Med.* 2006 Dec;63(11):2974-85.
- <sup>174</sup> Mordorf S, Erdlenbruch W, Taborski U et al. Training of patients for self-management of oral anticoagulant therapy: standards, patient suitability, and clinical aspects. *Semin Thromb Hemost.* 1999;25(1):109-15.
- <sup>175</sup> Houts PS, Doak CC, Doak LG et al. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ Couns.* 2006 May;61(2):173-90.
- <sup>176</sup> Die Herzklappe. [www.die-herzklappe.de](http://www.die-herzklappe.de), aufgesucht am 14.2.2007
- <sup>177</sup> Volksanwaltschaft. <http://www.volksanw.gv.at/aktuelles/selbsttestgeraet-orf-24-6-06.htm>, aufgesucht am 14.2.2007
- <sup>178</sup> International self monitoring Association of oral anticoagulated patients. [www.ismaap.org](http://www.ismaap.org), aufgesucht am 14.2.2007
- <sup>179</sup> Fonds Gesundes Österreich. Unterstützung für die Selbsthilfe. <http://www.fgoe.org/gesundheitsfoerderung/infos/unterstuetzung-fur-die-selbsthilfe>, aufgesucht am 22.2.2007
- <sup>180</sup> NAKOS. Leitfaden "Selbsthilfe unterstützen - Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen". [http://www.nakos.de/site/materialien/fachinformationen/?content\\_id:int=22720](http://www.nakos.de/site/materialien/fachinformationen/?content_id:int=22720), aufgesucht am 22.2.2007
- <sup>181</sup> Trummer UF, Mueller UO, Nowak P et al. Does Physician-patient communication that aims at empowering patients improve clinical outcome? A case study. *Patient Educ Couns.* 2006 May;61(2):299-306.
- <sup>182</sup> Fonds Gesundes Österreich. Begriffe und Theorien der Gesundheitsförderung. <http://www.fgoe.org/gesundheitsfoerderung/begriffe-und-theorien>, aufgesucht am 22.2.2007
- <sup>183</sup> Pignone M, DeWalt DA, Sheridan S et al. Interventions to improve outcomes for patients with low literacy. A systematic review. *J Gen Intern Med.* 2005 Feb;20(2):185-92.