

Rolle der verbandlichen Selbsthilfe in Deutschland bei der Stärkung von Gesundheits- und Navigationskompetenz

**Dr. Siiri Doka,
Referatsleiterin Gesundheits- und Pflegepolitik
BAG SELBSTHILFE**

Struktur des Vortrages

1. Entwicklung des Themas
Gesundheitskompetenz in Deutschland
2. Betätigungsfelder der Selbsthilfe im Bereich
Gesundheitskompetenz
3. Evidenzbasierung der Informationen

Entwicklung des Themas Gesundheitskompetenz in Deutschland

- 2014: Erscheinen des ersten Health Literacy Survey
- Entwicklung des Nationaler Aktionsplans
Gesundheitskompetenz – zunächst ohne Einbeziehung der
Selbsthilfe
- Später dann entsprechende Einbeziehung der Selbsthilfe bei
der Enderstellung des Nationalen Aktionsplans
Gesundheitskompetenz
- Erster Nationaler Aktionsplan erscheint 2018
- 2018: Allianz Gesundheitskompetenz wird gegründet

Grundposition der Selbsthilfe zu dem Thema von Anfang an

- Empowerment/ Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Patient*innen ist für die Selbsthilfe ein Kernthema und ein Grund für ihre Entstehung
- Gleichwohl kann sich die Förderung der Gesundheitskompetenz nicht auf das Empowerment der einzelnen Patient*innen beschränken, sondern muss die Transparenz des Gesundheitssystems beinhalten

Betätigungsfelder der BAG SELBSTHILFE und ihrer Mitgliedsverbände im Bereich Gesundheitskompetenz

1. Erstellung von verständlichen und hilfreichen Gesundheitsinformationen – analog und digital
2. Hilfestellungen zum Umgang mit der Erkrankung und dem Gesundheitssystem (persönliche und navigationale Gesundheitskompetenz)
3. (Aufklärungs-) Kampagnen
4. Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems durch Information von Akteuren
5. Politische Tätigkeit zur Veränderung des Systems

- 1. Erstellung von verständlichen und hilfreichen Gesundheitsinformationen – analog und digital**

Wo gibt es überhaupt eine Versorgungslücke?



INFORMATIONEN
für Menschen mit Demenz

Was kann ich tun?

Tipps und Informationen
bei beginnender Demenz



Kindgerechte Aufbereitung von Informationen

- Als Kinderbuch: Wenn Papas Seele Schnupfen hat (Deutsche Depressionshilfe)
- Immun im Cartoon (Funktionieren des Immunsystems kindgerecht aufgearbeitet, DSAI e.V.)

Informationen in fremder Sprache

- Viele Selbsthilfeorganisationen halten Informationen in fremden Sprachen vor
- Einen interessanten Ansatz hat die Deutsche Aids-Hilfe, die eine Broschüre bietet, die die Inhalte sowohl in arabischer als auch in deutscher Sprache kommuniziert und in der die wichtigsten Worte (z.B. Arzt, Krankenhaus) als Vokabeln erlernbar sind.
- Auch die Deutsche Ilco e.V. hat ein Stomawörterbuch mit den wichtigsten Vokabeln, das sowohl für Betroffene als auch für medizinisches Personal nutzbar ist. In dem Wörterbuch ist auch ein Travel-Certificate enthalten, in dem für das Flughafenpersonal die Notwendigkeit von Stoma-Beuteln etc. erklärt wird.

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

- Checkliste zur Vorbereitung auf das Arztgespräch
- Apps für das Management der eigenen Erkrankung (z.B. Bewegungstraining)
- Mentorenprogramme und Transition Peers
- Schulungsprogramme
- Mutmachpakete für Kinder vor einer Herzoperation (Plüschi-figur Erwin mit herausnehmbaren Organen, Eltern und Kinderinformation als interaktives Kinderbuch)
- Besuchsdienste im Krankenhaus und Matching Angebote
- Notfallkarten bei Epilepsie mit Hinweisen für Dritte, wie mit einem Anfall umzugehen ist

Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems

- Informationen bzgl. der Erkrankung für Ärzt*innen, Lehrer, Krankenkassen, Apotheken, Kindergärten (z.B. Lupus, Zöliakie)
- Schulung von Medizinstudenten (Rheuma-Liga)
- Fortbildung von Physiotherapeuten
- Fortbildung von Journalisten (z.B. zu seelischen Erkrankungen)
- Informationen zur Barrierefreiheit des Systems

Stärkung der Gesundheitskompetenz des Systems

Politische Arbeit der Selbsthilfe!

Warum sollten Informationen der Selbsthilfe evidenzbasiert sein?

- Empfehlungen für Patient*innen müssen auf neutraler wissenschaftlicher Grundlage erfolgen, Informationen müssen ausgewogen dargestellt werden (Leitsätze)
- Vertrauen ist die Grundlage der Vereinsarbeit
- Planungen für die Zukunft: Trusted Health Eco Systeme (Bertelsmann-Stiftung): Plattform von vertrauenswürdigen Institutionen; Einstufungssystem von Youtube als vertrauenswürdiger Hersteller von Informationen

Für welche Informationen gelten die Maßgaben der evidenzbasierten Medizin überhaupt?

- ❖ Bei der Darstellung von Behandlungsoptionen
- ❖ Nicht bei rechtlichen Ausführungen, etwa zu den Voraussetzungen einer Beantragung einer Reha
- ❖ Nicht bei der Beschreibung zur Bewältigung des Alltags (cave: dies gilt nicht, wenn es dann doch um Behandlungsstrategien (auch) geht).
- ❖ Bei Erfahrungsberichten von Betroffenen mit Bezug zu Behandlungsoptionen muss ggf. eine Einordnung erfolgen, oder andere Behandlungsoptionen ebenfalls dargestellt werden („ausgewogene Darstellung“)
- ❖ Auch für andere Formate wie Videoformate gilt dies im Grundsatz, dabei sollten die dortigen Möglichkeit zu Quellenangaben entsprechend genutzt werden (z.B. Infobox)

Allgemeine Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen aus der Sicht der Wissenschaft

- verständliche Sprache
- transparente Darstellung von Vor- und Nachteilen
- Darstellung von Wahrscheinlichkeiten, Risiken und Effekten in absoluten Zahlen, ggf. in Kombination mit relativen Maßen
- Darstellung von Unsicherheiten und Wissenslücken
- Quellenangaben

Wie kommt man zu einer solchen evidenzbasierten Gesundheitsinformation?

1. Methodenpapier
2. Systematische Recherche
3. Prüfung der Interessenkonflikte des/ der Verfasser*in
4. Aussagen zur Aktualität und Aktualisierungsfrequenz

Was beinhaltet eine systematische Recherche?

Eine systematische Recherche sollte die Darstellung

- der untersuchten Patientengruppen,
- der Evidenzhöhe,
- der patientenrelevanten Endpunkte,
- der entsprechenden Vergleichstherapie und
- der Ergebnisse/ Outcomes

beinhalten.

Dies bedeutet, dass nach bestimmten Ein- und Ausschlusskriterien in renommierten Datenbanken (z.B. Pubmed) nach entsprechenden Studien gesucht wird, die dann einer kritischen Bewertung unterzogen werden.

Muss auch eine Evidenzrecherche für die Wahl des Formates durchgeführt werden?

- Leitlinie hat dies zumindest gemacht, z.B. zu Bilder in Kombination zum Text, Cartoons
- Im Regelfall wird es aber wenig Evidenz über Studien zur „Wirksamkeit“ von bestimmten Formaten zur Information über eine spezifische Erkrankung geben
- Insoweit sollten hier die Erfahrungen der Mitglieder der SHO als eine Art Expertenkonsens genutzt werden

Praktikable Strategien

Auslagerung der Evidenzrecherche an Medizinstudenten

Auslagerung durch Verwendung von anderen systematischen Recherchen (S3 Leitlinie, IQWiG-Bewertung)

Heranziehung von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats

Herzlichen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!