



**Ergebnisbericht der GeMSe^{HeCo}-Studie:
Gesundheitskompetenz und Barrieren
während der Corona-Pandemie
aus Sicht der Selbsthilfe**

Hochschule Fulda
Fachbereich Pflege und Gesundheit

Fulda, April 2021

Autor*innen des Berichts

Projektleitung:

Prof. Dr. Katharina Rathmann

Seminarleitung:

Prof. Dr. Katharina Rathmann

Theres Vockert (M.A.)

Mitwirkende:

Chatouani, Safa;

Hägel, Franziska Giulia;

Jonescheit, Cassandra;

Khanoyan, Evelina;

Kogel, Lisa Marie;

Lellinger, Lisa;

Pfeil, Isabell;

Steeb, Natalie;

Taubert, Jennifer;

Yusif, Farid

Zitationsvorschlag:

Rathmann, K.; Vockert, T.; Chatouani, S.; Hägel, F. G.; Jonescheit, K.; Khanoyan, E; Kogel, L. M.; Lellinger, L.; Pfeil, I.; Steeb, N.; Taubert, J.; Yusif, F. (2021) Ergebnisbericht der GeMSe-HeCo-Studie: Gesundheitskompetenz und Barrieren während der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe. Hochschule Fulda. Online verfügbar unter: <https://fuldok.hs-fulda.de/opus4/frontdoor/index/index/docId/900> [letzter Zugriff am: XX.XX.20XX].

Zusammenfassung

Hintergrund und Zielsetzung: Die Forschung zur Gesundheitskompetenz bei Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung gewinnt zunehmend an Bedeutung. Personen dieser vulnerablen Bevölkerungsgruppe gehören häufig einer Selbsthilfegruppe an. Die derzeitige Corona-Pandemie stellt große Herausforderungen an Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung insbesondere im Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen und im Zugang zum Gesundheitswesen. Ziel der GeMSe^{HeCo}-Studie ist daher, Erfahrungen im Umgang mit analogen und digitalen Gesundheitsinformationen und das Informationssuchverhalten von Mitgliedern der Selbsthilfe zu erfassen. Auch stehen wahrgenommene Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie sowie die Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Förderung der (digitalen) Gesundheitskompetenz der Mitglieder im Fokus.

Methodik: Im Rahmen einer qualitativen Primärerhebung wurden bundesweit zwischen Juli bis Oktober 2020 telefonisch leitfadengestützte Interviews mit n=12 Mitgliedern von Selbsthilfegruppen für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung sowie n=19 Vertreter*innen von Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung geführt. Die Interviews wurden basierend auf der qualitativen strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz mittels der Software MAXQDA ausgewertet.

Ergebnisse: Die Ergebnisse der Studie weisen auf heterogene Erfahrungen der Vertreter*innen der Selbsthilfe bezüglich der Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder hin. Langjährige Mitglieder weisen gute Kompetenzen im Umgang mit analogen und digitalen Gesundheitsinformationen auf. Wohingegen neue Mitglieder aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe häufiger vor Herausforderungen beim Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von Informationen bezüglich der Corona-Pandemie stehen. Als Informationsquelle für Gesundheitsinformationen werden die Verwendung unterschiedlicher allgemeiner (bspw. Austausch mit Expert*innen unterschiedlicher Fach(arzt)disziplinen bei bspw. Kongressen, Vorträgen) und digitaler Quellen (bspw. Seminare im Onlineformat, Webseiten offizieller Stellen wie bspw. des Robert Koch-Instituts) angegeben. Die Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen vor und nach dem Arztbesuch kann aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe Auswirkungen auf den Besuch beim Arzt/bei der Ärztin haben. Als positive Auswirkung wird u. a. die Kommunikation auf Augenhöhe zwischen dem ärztlichen Personal und den Patienten*innen berichtet. Als negative Auswirkung wird die häufig fehlende Wertschätzung und Anerkennung der Informationssuche durch die Selbsthilfemitglieder von dem ärztlichen Personal genannt. Die Ergebnisse weisen auf strukturelle und finanzielle Barrieren im Gesundheitswesen sowie Zugangs- und Umweltbarrieren in der Gesundheitsversorgung vor und während der Corona-Pandemie hin. Die gegenseitige Unterstützung innerhalb der Selbsthilfegruppe und das Angebot von Hilfestellungen wurde als bedeutende Rolle der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen genannt. Während der Corona-Pandemie wurden von den Vertreter*innen der Selbsthilfe Beratungen über Telefon oder Video sowie die digitale Bereitstellung und Diskussion von Gesundheitsinformationen als Alternative zu physischen Treffen und analogen Gesundheitsinformationen angeboten.

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse der GeMSe^{HeCo}-Studie heben die Relevanz der Selbsthilfe bei der Förderung der Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder hervor. Während der Corona-Pandemie gilt es besonders auf die individuellen Bedürfnisse, Probleme und Wünsche der Mitglieder einzugehen. Um Menschen mit Beeinträchtigung auch in der Pandemie ausreichend Hilfestellungen im Umgang mit Gesundheitsinformationen anbieten und die Teilhabe an Gesundheit ermöglichen zu können, sind vermehrt digitale Angebote erforderlich. Für Personen innerhalb der Selbsthilfe, die aufgrund ihres Alters, ihrer technischen Ausstattung oder Sprachbarrieren (digitale) Gesundheitsinformationen nur eingeschränkt verstehen und durch webbasierte Angebote nicht erreicht werden können, bedarf es der Unterstützung durch die Selbsthilfe bspw. durch telefonische Kontaktaufnahme und die Übersetzung der erforderlichen Gesundheitsinformationen in bspw. Leichte oder andere Landessprachen.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	5
2. Die GeMSe ^{HeCo} -Studie.....	6
3. Gesundheitskompetenz und Informationssuchverhalten bei Mitgliedern der Selbsthilfe ...	9
4. Barrieren im Gesundheitswesen	15
5. Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Förderung der Gesundheitskompetenz.....	19
6. Schlussfolgerungen.....	22
Danksagung	26
Abbildungsverzeichnis.....	27
Tabellenverzeichnis	27
Abkürzungsverzeichnis	28
Literaturverzeichnis.....	29

1. Einleitung

Selbsthilfegruppen ermöglichen Menschen in besonderen Lebenslagen einen Erfahrungsaustausch über ihre Krankheit, Therapieformen oder allgemeine Erfahrungen im Gesundheitswesen (Dierks/Kofahl 2019; Schaeffer et al. 2018). In Bezug auf den Umgang mit Gesundheitsinformationen stellen sie somit einen wichtigen Bestandteil in der Gesundheitsversorgung dar. Die Fähigkeit, gesundheitsrelevante Informationen zu finden, zu verstehen, kritisch zu beurteilen und anzuwenden wird durch den Begriff „Gesundheitskompetenz“ beschrieben (Sørensen et al. 2012). Hierzu zählt bspw. das Verstehen von Beipackzetteln und ärztlichen Diagnosen, die Suche nach sowie das Verstehen und Anwenden von Gesundheitsinformationen. Nicht alle Bevölkerungsgruppen haben immer und zu jeder Zeit ungehinderten Zugang zu Gesundheitsversorgung und Gesundheitsdienstleistungen (Finkenstädt 2017). Veränderungen innerhalb des Gesundheitswesens führen häufig für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung zu Barrieren, mit denen sie sich konfrontiert sehen (Böcken et al. 2014; Wetzel/Rathmann 2020). Durch die Corona-Pandemie kam es zu einer großen Fülle an (Gesundheits-)Informationen, die in weiten Teilen der Bevölkerung zu Verunsicherung geführt hat (WHO 2020). Gesundheitsinformationen über bspw. den richtigen Umgang mit dem Virus oder auch Impfempfehlungen für einzelne Bevölkerungsgruppen müssen gefunden und verstanden werden. Ebenso ist die kritische Beurteilung und korrekte Anwendung dieser gesundheitsbezogenen Informationen für die eigenen gesundheitlichen Belange besonders bedeutsam. Während der Corona-Pandemie ist die Bedeutung einer guten Gesundheitskompetenz der Menschen für einen kompetenten Umgang mit dem Virus und der Corona-Pandemie deutlich geworden (Okan et al. 2020). Damit Personen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung das Gesundheitssystem nutzen können, bedarf es eines adäquaten Umgangs mit Gesundheitsinformationen. Selbsthilfegruppen können diese Personengruppen bei dem Umgang mit Gesundheitsinformationen unterstützen. Aufgrund der veränderten gesundheitlichen Versorgung während der Corona-Pandemie kommt es zu gravierenden Einschnitten in der Gesundheitsversorgung für die Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung. Selbsthilfegruppen, welche diese Personengruppen im Rahmen ihrer bspw. physischen Treffen unterstützen können, finden jedoch im Zuge der Corona-Pandemie bedingten Schutzmaßnahmen nicht statt. Daher widmet sich die GeMSe^{HeCo}-Studie den Fragen, wie sich die Gesundheitskompetenz von Mitgliedern der Selbsthilfe in Zeiten der Corona-Pandemie gestaltet, welche Barrieren Menschen in besonderen Lebenslagen im Gesundheitswesen erfahren und welche Rolle die Selbsthilfe beim Umgang mit Gesundheitsinformationen und der Stärkung der Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder einnimmt.

2. Die GeMSe^{HeCo}-Studie

Die Studie GeMSe^{HeCo} steht für „Gesundheitskompetenz bei Mitgliedern der Selbsthilfe in besonderen Lebenslagen – Herausforderungen durch die Corona-Pandemie“. Vor dem Hintergrund der aktuellen Corona-Pandemie verfolgt die qualitative Primärerhebung GeMSe^{HeCo} folgende Ziele:

1. Die Gesundheitskompetenz, das Informationssuchverhalten bei Mitgliedern der Selbsthilfe sowie die Bedeutung der Informationssuche beim Arzt/der Ärztin zu erheben,
2. Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie zu erfassen,
3. die Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe der Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen und der Stärkung der Gesundheitskompetenz der Mitglieder zu ermitteln.

Um diese Ziele zu erreichen, wurden im Rahmen des Studierendenprojekts des Masterstudiengangs „Public Health“ am Fachbereich Pflege und Gesundheit der Hochschule Fulda unter der Leitung von Prof. Dr. Katharina Rathmann und Theres Vockert, M.A. bundesweit (insb. Hessen und Nordrhein-Westfalen) Telefoninterviews mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen (im Folgenden: Mitglieder der Selbsthilfe) sowie Vertreter*innen von Selbsthilfeorganisationen (im Folgenden: Vertreter*innen der Selbsthilfe) für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung von Juli bis Oktober 2020 durchgeführt.

Feldzugang

Im Rahmen einer Recherche wurden über die Internetseiten der Selbsthilfekontaktstellen und Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfe in den Bundesländern die Kontaktadressen der Sprecher*innen bzw. Mitglieder der Selbsthilfegruppen und Vertreter*innen der Selbsthilfe ermittelt und per E-Mail und Telefon kontaktiert. Bundesweit wurden 59 Mitglieder sowie 28 Vertreter*innen von Selbsthilfeorganisationen angeschrieben. Insgesamt nahmen N=31 Personen an der Befragung teil (n=30 Telefoninterviews und n=1 Face-to-Face-Interview). Die Teilnahme aller Befragten erfolgte auf freiwilliger Basis. Die gesetzlichen Vorgaben zum Datenschutz und der Anonymität wurden während des gesamten Forschungsprozesses strikt gewahrt.

Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe setzt sich aus n=19 Vertreter*innen und n=12 Mitgliedern der Selbsthilfe für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung zusammen. Nachfolgend werden die Teilnehmenden genauer beschrieben (Tabelle 1).

Vertreter*innen der Selbsthilfe

An der Studie nahmen insbesondere Vertreterinnen der Selbsthilfe und ca. ein Viertel an Vertretern teil (Frauen: n=12, Männer: n=7). Das Alter lag zwischen 31 und 81 Jahren (Durchschnitt: 56 Jahre). Ein Großteil der interviewten Vertreter*innen der Selbsthilfe gaben eine Beeinträchtigung an (74 %, n=14), 21 % (n=4) gaben keine Beeinträchtigung an und bei einer Person (5,3 %, n=1) wurde keine Angaben gemacht. Im Durchschnitt waren die Interviewten seit ca. neun Jahre in ihrer Position als Vertreter*in in der Selbsthilfe tätig, wobei diese Angabe von einem Jahr bis 33 Jahren variierte.

Die Interviews wurden mit Vertretern*innen aus sieben Bundesländern geführt. Am häufigsten war das Bundesland Nordrhein-Westfalen vertreten (33,3 %, n=7), gefolgt von Hessen (28,6 %, n=6). Aus Hamburg, Niedersachsen und Sachsen stammten jeweils zwei Vertretern*innen (9,6 %) und aus Bremen sowie Rheinland-Pfalz jeweils ein/e Vertreter*in (4,8 %, n=1). Die befragten Selbsthilfeorganisationen widmen sich den folgenden Themen: Körperliche Erkrankungen (40,9 %, n=9), psychische Erkrankungen (18,2 %, n=4), Krebserkrankungen (13,6 %, n=3), Lebensbewältigung (13,6 %, n=3), Sucht (9,1 %, n=2) und Behinderung und Elternschaft (4,5 %, n=1). Die Angaben zur Anzahl der einzelnen

Selbsthilfegruppen innerhalb der Selbsthilfeorganisationen lagen zwischen einer bis 300 Gruppen in Deutschland und weltweit gab es eine Angabe von 63.000 Selbsthilfegruppen. Hierbei variierte die Anzahl der Mitglieder von sechs bis 8.000. Die Dauer der Interviews betrug zwischen einer halben Stunde und ca. zwei Stunden.

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Teilnehmenden: Vertreter*innen (N=19) und Mitglieder der Selbsthilfe (N=12)

Soziodemografische Variablen		N (%) Vertreter*in	N (%) Mitglieder
Geschlecht	männlich	7 (27,0)	6 (50)
	weiblich	12 (63,0)	6 (50)
Alter (in Jahren; Durchschnitt, Min.-Max.)		55,6 (31-81)	52 (29-79)
Beeinträchtigung	ja	14 (73,7)	11 (91,7)
	nein	4 (21,0)	1 (8,3)
	keine Angabe	1 (5,3)	-
Wie lange Vertreter*in der Selbsthilfe? (in Jahren; Durchschnitt, Min.-Max.)		9,3 (1-33)	-
Seit wann Mitglied der Selbsthilfe (in Jahren; Durchschnitt, Min.-Max.)		-	8,9 (1-38)
Bundesland (n=21, n=11)*	Bremen	1 (4,8)	-
	Hamburg	2 (9,6)	-
	Hessen	6 (28,6)	6 (50)
	Niedersachsen	2 (9,6)	-
	Nordrhein-Westfalen	7 (33,3)	1 (8,3)
	Rheinland-Pfalz	1 (4,8)	-
	Sachsen	2 (9,6)	-
	Thüringen	-	1 (8,3)
	Berlin	-	1 (8,3)
	Bayern	-	2 (16,6)
Beruf	berufstätig	-	4 (33,3)
	nicht berufstätig	-	5 (41,7)
	keine Angaben	-	3 (25)
Themengebiet der Selbsthilfe (n=22, n=12)*	Behinderung und Elternschaft	1 (4,5)	-
	körperliche Erkrankungen	9 (40,9)	6 (50)
	Krebserkrankungen	3 (13,6)	-
	Lebensbewältigung	3 (13,6)	-
	psychische Erkrankungen	4 (18,2)	-
	Sucht	2 (9,1)	1 (8,3)
Sonstiges/anderes Themengebiet		-	5 (41,7)
Anzahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland (Min.-Max.)		1-300	-
Anzahl der Selbsthilfegruppen weltweit		63.000	-
Anzahl der Mitglieder der Selbsthilfeorganisation (Min.-Max.)		6-8.000	-
Anzahl der Mitglieder der Selbsthilfegruppe (Min.-Max.)		-	6-350
Interviewdauer (Durchschnitt in Minuten, Min.-Max.)		55 (28-127)	40,6 (23-63)

Anmerkung: *Mehrfachnennungen möglich; Min. = Minimum; Max. =Maximum

Mitglieder der Selbsthilfegruppen

Es nahmen insgesamt zwölf Mitglieder der Selbsthilfe an der GeMSe^{HeCo}-Studie teil, wobei die Verteilung zwischen den männlichen und weiblichen Befragten gleich war (je 50 %, n=6). Das Alter variierte zwischen 29 und 79 Jahren (Durchschnitt: 52 Jahren). Die Mehrheit (91,7 %, n=11) der Mitglieder der Selbsthilfe waren im täglichen Leben beeinträchtigt und eine Person berichtete keine Beeinträchtigung (8,3 %, n=1). Themen der Selbsthilfegruppen waren: Körperliche Erkrankung (50 %, n=6), Sucht und Abhängigkeit (8,3 %, n=1) sowie andere Themengebiete bspw. neurologische Erkrankungen (41,7 %, n=5).

n=5). Fast die Hälfte der Interviewten (33,3 %, n=4) war berufstätig. Im Durchschnitt waren die Interviewten seit 8,9 Jahren Mitglied in der Selbsthilfe (von eins bis 33 Jahren). Die Anzahl der Mitglieder in den besuchten Selbsthilfegruppen variierte von sechs bis 350. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug ca. 40 Minuten (von 23 bis 63 Minuten).

Kurzfragebogen und Leitfaden

Der Leitfaden für die qualitativen leitfadengestützten Interviews wurde auf Grundlage des Fragebogens der GeMSe-Studie („Gesundheitskompetenz bei Mitgliedern der Selbsthilfe“, Laufzeit: November 2019 - Oktober 2020, Projektleitung: Prof. Dr. Katharina Rathmann) entwickelt. Vor der Durchführung der Interviews erfolgten zwei Pretest mit je einer Person, um den Leitfaden sowohl für die Vertreter*innen als auch für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe zu erproben und gegebenenfalls anzupassen. An die Pretests anschließend wurden die Frageformulierungen angepasst. Zu Beginn der Interviews wurden mittels Kurzfragebogen soziodemographische Angaben zur befragten Person und besuchten Selbsthilfegruppe erfasst. Der Leitfaden für die Vertreter*innen der Selbsthilfe umfasste folgende Themen: 1. Die persönlichen Erfahrungen der Vertreter*innen seit Beginn der Corona-Pandemie und den daraus resultierenden Veränderungen und Herausforderungen für Menschen mit chronischer Krankheit und/oder einer Behinderung, 2. Die allgemeine Gesundheitskompetenz und das Informationssuchverhalten der Mitglieder der Selbsthilfe, 3. Die Rolle der Selbsthilfe bei der Unterstützung ihrer Mitglieder bei der Suche nach Gesundheitsinformationen ihrer Mitglieder während, aber auch vor der Corona-Pandemie. Der Leitfaden für die Mitglieder der Selbsthilfegruppen umfasste: 1. Die aktuelle Corona-Pandemie und die damit einhergehenden Erfahrungen sowie Herausforderungen, 2. Die Rolle der Selbsthilfegruppe während dieser Zeit, 3. Die Suche nach Gesundheitsinformationen und die Gesundheitskompetenz während der Corona-Pandemie, 4. Die wahrgenommenen Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie sowie 5. Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Mitglieder für ein barrierefreies Gesundheitswesen.

Auswertung

Um eine authentische und genaue Aufzeichnung des Kommunikationsprozesses zu erhalten, erfolgte während der Interviews eine Audioaufnahme. Die Interviews wurden mit dem Programm „f4transkript“ transkribiert (Kuckartz 2015). Jegliche Namen und Inhalte, welche Rückschlüsse auf die befragte Person zulassen, wurden anonymisiert. Die Auswertung erfolgte computergestützt mittels der Software MAXQDA 2020 anhand der qualitativ strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2015). Bei dieser Form der Inhaltsanalyse werden die relevanten Informationen im Interviewmaterial identifiziert und extrahiert, um sie im Anschluss interpretieren zu können. Es wurde ein Kategoriensystem erstellt, welches aus sogenannten Ober- und Unterkategorien besteht. Zunächst wurden theoriegeleitet Oberkategorien (d. h. übergeordnete allgemeinere Oberkategorien) vor der Datenanalyse des Datenmaterials festgelegt und definiert (deduktiv). Die Entwicklung der Unterkategorien erfolgte induktiv anhand des Materials nach dem ersten Kodierprozess von drei Interviews (anhand der Oberkategorien). Anschließend wurde das gesamte Material mit dem entwickelten Kategoriensystem im zweiten Kodierprozess kodiert, d. h. die inhaltlichen Textstellen den jeweiligen Ober- bzw. Unterkategorien zugeordnet. Das finale Kategoriensystem enthält neben der Definition der jeweiligen Kategorie einzelne Textbeispiele aus dem Interviewmaterial, die als sogenannte Ankerbeispiele fungieren.

3. Gesundheitskompetenz und Informationssuchverhalten bei Mitgliedern der Selbsthilfe

Die derzeitige Corona-Pandemie stellt eine große Herausforderung für Menschen weltweit dar. Die große Fülle an Informationen, die teilweise qualitativ hochwertig und evident ist, teilweise aber auch falsches oder nicht vollständiges Wissen beinhaltet, führt zu einer Verunsicherung in der Gesellschaft (WHO 2020). Um mit diesen Informationen kompetent umgehen zu können, bedarf es einer guten Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al. 2018).

Die Gesundheitskompetenz hat in den letzten Jahren für Public Health und das Gesundheitswesen zunehmend an Bedeutung gewonnen (Sørensen et al. 2012; Schaeffer et al. 2018). Sie bezieht sich auf das Wissen, die Motivation und die Fertigkeiten der Menschen beim...



Finden



Verstehen



Beurteilen



Anwenden

...von Gesundheitsinformationen und ist notwendig, um gesundheitsrelevante Entscheidungen treffen zu können. Sie ist unverzichtbar zur Erhaltung, Förderung und Wiederherstellung der Gesundheit sowie Steigerung der Lebensqualität (Quenzel/Schaeffer 2016; Sørensen et al. 2012). Eine Vielzahl an Studien belegt, dass große Teile der deutschen Bevölkerung Schwierigkeiten in ihrer Gesundheitskompetenz haben (Ernstmann et al. 2018; Jordan/Hoebel 2015; Schaeffer et al. 2016). Demnach gibt nahezu jede zweite Person (58,8 %) an Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen zu haben (Schaeffer et al. 2016) und die Gesundheitskompetenz ist sozial ungleich verteilt (Schaeffer et al. 2016; 2021). Auch wenn die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung sich über Covid-19 gut und sogar sehr gut informiert fühlt, ist die Mehrheit der Bevölkerung (56 %) aufgrund der Vielzahl an Informationen über Covid-19 verunsichert (Okan et al. 2020).

Neben der allgemeinen Gesundheitskompetenz ist in den letzten Jahren die **digitale Gesundheitskompetenz** vermehrt in den Blick der Forschung geraten. Unter der digitalen Gesundheitskompetenz wird die Fähigkeit verstanden, Gesundheitsinformationen in elektronischen Quellen zu finden, zu verstehen und zu beurteilen sowie die gewonnenen Erkenntnisse zur Behandlung oder Lösung eines Gesundheitsproblems anzuwenden (Krüger-Brand 2019; Norman/Skinner 2006). Sie umfasst den bewussten und selbstbestimmten Umgang mit den digitalen Medien. Dazu gehören Online-Informationen, Apps, aber auch das Management der eigenen Gesundheitsdaten (TK 2019). Des Weiteren wird unter der digitalen Gesundheitskompetenz die Fähigkeit beschrieben, mit den elektronischen Anwendungen im Gesundheitswesen umgehen zu können (Assmann-Stiftung für Prävention 2019).

Bei der **Suche nach Gesundheitsinformationen** werden unterschiedliche Informationskanäle genutzt. Insbesondere traditionelle Medien wie Radio, Fernsehen, Tageszeitung oder Zeitschriften dienen als Quelle für Gesundheitsinformationen (Marstedt 2018). Neben den persönlichen Gesprächen mit dem ärztlichen Personal und Therapeut*innen stellen die Gespräche mit Freunden oder Familie ebenso zentralen Informationskanäle für Gesundheitsinformationen dar (Hambrock 2018). Internetbasierten Quellen, wie bspw. „Social Media“ oder Gesundheitsportale gewinnen an Bedeutung bei der Suche nach Gesundheitsinformationen (Marstedt 2018). Gespräche mit dem ärztlichen Personal haben aufgrund der Vermittlung persönlicher Informationen einen besonderen Stellenwert (Schaeffer et al. 2019).

Für Patienten*innen ist die **Suche nach Gesundheitsinformationen vor und/oder nach dem Besuch des Arztes/der Ärztin** für die eigene Sicherheit und zur Kontrolle bzw. Überprüfung der ärztlichen Anordnungen von zunehmender Bedeutung (Marstedt 2018). Dies begünstigt den Wandel der ärztlichen Rolle und in der Konsequenz möglicherweise auch die Interaktion und Beziehung zum Arzt bzw. zu der Ärztin (Marstedt 2018). Dabei wird zunehmend von den Patienten*innen der Wunsch nach einer Versorgung orientiert an Patient*innen geäußert (Horch/Jordan 2019). Ärztliches Personal reagiert unterschiedlich auf die eigenständige Informationssuche der Patienten*innen. So weist über ein Drittel des ärztlichen Personals ihre Patienten*innen auf verlässliche Informationsquellen hin und ca. die Hälfte des ärztlichen Personals gibt vertrauenswürdige und laienverständliches Informationsmaterial direkt an Patienten*innen weiter (Marstedt 2018). Die Mehrheit des ärztlichen Personals lehnt weder die eigenständige Suche nach Gesundheitsinformationen der Patienten*innen ab, noch ermuntern sie explizit dazu (Marstedt 2018). Patienten*innen bemängeln, dass das ärztliche Personal selten auf die Selbsthilfe verweist, wobei die besondere Bedeutung der Selbsthilfe für die Informationsbeschaffung von Patienten*innen hervorgehoben wird (Litzkendorf et al. 2020). Insbesondere Patienten*innen mit einer chronischen Erkrankung haben einen spezifischen Informationsbedarf (Baumann et al. 2020) und das Verstehen der erhaltenen Informationen bzgl. ihrer Erkrankung sowie Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten ist ihnen wichtig (Schaeffer et al. 2019). Hinsichtlich der allgemeinen und digitalen Gesundheitskompetenz, sowie der Suche nach Gesundheitsinformationen, auch in Verbindung mit dem Besuch des Arztes/der Ärztin bei Mitgliedern der Selbsthilfe liegen bislang nur wenige Studien vor.

Ergebnisse

Die nachfolgenden Ergebnisse fassen die allgemeine und digitale Gesundheitskompetenz der Mitglieder der Selbsthilfe während der Corona-Pandemie aus Sicht der Vertreter*innen zusammen. Weiterhin wird das Informationssuchverhalten der Vertreter*innen der Selbsthilfe dargestellt und Barrieren bei der Suche nach Gesundheitsinformationen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe beschrieben. Abschließend werden die Auswirkungen der Suche nach Gesundheitsinformationen beim Besuch des Arztes/der Ärztin aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe erläutert.

Die allgemeine Gesundheitskompetenz der Mitglieder aus Perspektive der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Häufig berichteten Vertreter*innen der Selbsthilfe, dass **langjährige Mitglieder eine sehr gute Gesundheitskompetenz** aufweisen. Durch ihre langandauernde Erkrankung weisen die Mitglieder aus Sicht der Vertreter*innen einen guten Umgang mit Gesundheitsinformationen auf und die gute Vernetzung innerhalb der Selbsthilfegruppe unterstützt die Suche nach Gesundheitsinformationen der Mitglieder. Einige Vertreter*innen beschrieben, dass Mitglieder Informationen bezüglich der Qualität gut beurteilen können und gute Kompetenzen in der Anwendung der gesundheitsrelevanten Informationen aufweisen, auch in Bezug auf die Corona-Pandemie. Ursächlich dafür ist, dass sie bereits Therapieerfahrungen mitbringen und häufig mit neuen Gesundheitsinformationen konfrontiert sind. Sie weisen ein gutes Reflexionsvermögen auf und sind dabei Expert*innen in eigener Sache. Aus diesem

Grund ergeben sich aus Sicht der Vertreter*innen für langjährige Mitglieder während der Corona-Pandemie weniger Herausforderungen als für neue Mitglieder der Selbsthilfe.

Die Vertreter*innen beschrieben, dass die Corona-Pandemie besonders **neue Mitglieder der Selbsthilfe vor Herausforderungen** stellt. Durch die Überflutung mit Informationen während der Pandemie herrscht bei vielen Mitgliedern eine große Verunsicherung. Da die Recherchen oft zeitaufwendig sind, empfanden viele Mitglieder in diesem Bereich eine Überforderung. Einige Vertreter*innen berichteten, dass bei einzelnen Mitgliedern aufgrund von Sprachbarrieren oder der Verwendung von Fachsprache durch das ärztliche Personal bzw. in wissenschaftlichen Artikeln Schwierigkeiten beim Verständnis von corona-spezifischen Informationen bestanden. Vertreter*innen thematisierten, dass besonders Menschen mit Migrationshintergrund vermehrt Schwierigkeiten beim Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von Gesundheitsinformationen hatten. Dies stellt nicht nur diese Mitglieder vor Herausforderungen, sondern auch die Vertreter*innen, da eine erschwerte Kommunikation eine gute Beratung und Unterstützung einschränkt. Als weitere Hindernisse werden unterschiedliche digitale Kenntnisse und unterschiedliche technische Ausstattungen vor allem der älteren Mitglieder thematisiert.

In der **Anwendung der Gesundheitsinformationen gibt es Schwierigkeiten**, da durch Kontaktbeschränkungen und den Ausfall von Gruppentreffen die praktische Anleitung und Einweisung durch die Selbsthilfegruppen häufig fehlt. Dazu zählt bspw. die Einweisung in neue krankheitsspezifische Techniken und medizinische Produkte bzw. Hilfsmittel. Digitale Medien, wie bspw. Videos können den persönlichen Kontakt nicht ersetzen. Vertreter*innen berichteten, dass je nach individuellem Bildungshintergrund und Charakter einige Mitglieder nur die Informationen des ärztlichen Personals umsetzen, während andere sich weiterbilden, ihre Lebensweise verändern und die ihnen zur Verfügung stehenden Informationen hinterfragen.

Digitale Gesundheitskompetenz der Mitglieder aus Perspektive der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Die Mitglieder der Selbsthilfe unterstützen sich zum größten Teil gegenseitig bei der Suche nach digitalen Gesundheitsinformationen. Laut der Vertreter*innen der Selbsthilfe suchen jüngere Mitglieder im Internet mehr nach Gesundheitsinformationen als bspw. ältere Mitglieder. **Ältere Mitglieder** der Selbsthilfegruppe **stehen digitalen Medien teilweise skeptisch gegenüber**. Viele haben keinen Zugang zum Internet, bedingt durch bspw. geringe finanzielle Ressourcen für die Technik oder auch kein Interesse daran. Sie schätzen eher den persönlichen Erfahrungsaustausch untereinander, da sie die Qualität der Informationen oft hinterfragen und nicht vertrauen. Während der Corona-Pandemie sind jedoch nur virtuelle Treffen möglich. Was dazu führte, dass viele Mitglieder sich Zugänge zum Internet schafften. Viele Mitglieder erhalten Hilfe von ihren Familien und Enkeln beim Umgang mit der Technik. Vor allem **jüngere Mitglieder** tauschen sich während der Corona-Pandemie **über WhatsApp und Zoom** aus.

Inwieweit die Mitglieder aus der Sicht der Vertreter*innen die digital aufgefundenen Informationen hinsichtlich deren **Qualität kritisch beurteilen** können, ist **sehr unterschiedlich**. Einflussfaktoren auf die Beurteilung der Qualität sind bspw. das Alter des Mitglieds oder mögliche Erkrankung bzw. Behinderungen. Erkrankungen oder Behinderungen können dazu führen, dass die betroffene Person die digitalen Informationen nicht mehr ausreichend gut beurteilen kann. Etwa die Hälfte der Interviewpartner*innen berichteten darüber, dass die Mitglieder der Selbsthilfe bei der Suche nach qualitativ guten Informationen sehr erfahren sind und diese ohne größere Probleme lesen, verstehen und hinterfragen können. Insbesondere die eigenständige Suche nach digitalen Informationen hilft den Mitgliedern, deren Qualität kritisch zu beurteilen. Jedoch gab auch ein Drittel der Interviewpartner*innen an, dass ihre Mitglieder eine schlechte oder sehr schlechte Beurteilung der Qualität von Informationen vornehmen können. Zum einen ist dies auf das Alter der Mitglieder zurückzuführen, zum anderen auf bereits bestehende Erkrankungen wie Depressionen oder andere neurologische und/oder

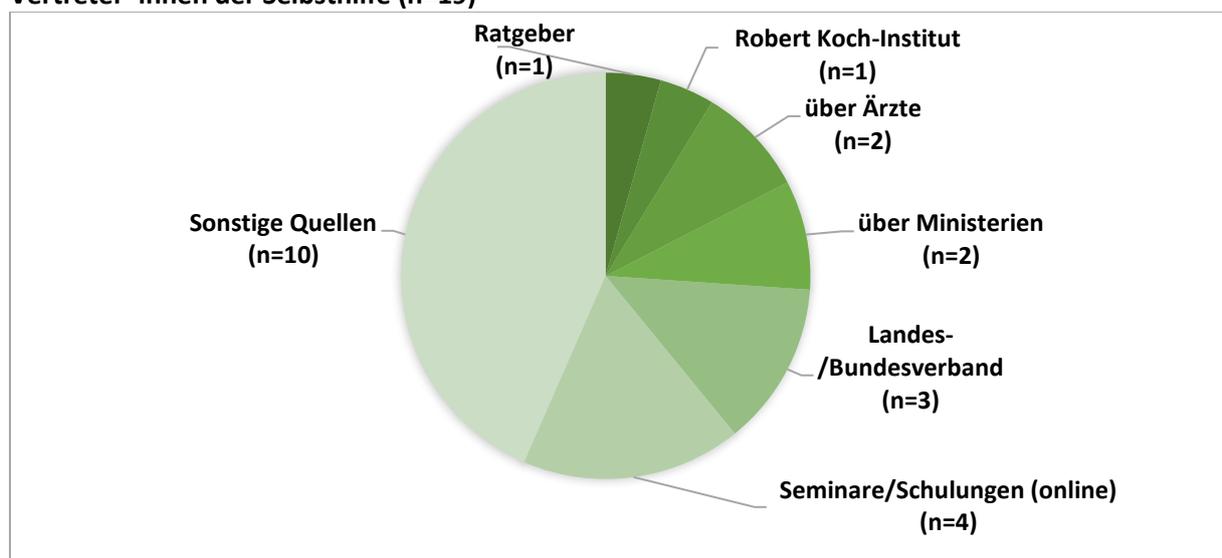
kognitive Erkrankungen, welche die Beurteilung der Qualität erschweren könnten. Ein häufiger Fehler in der Beurteilung digitaler Informationen sei zudem der Glaube in sogenannte Fake News.¹

Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Bei der Suche nach gesundheitsbezogenen Informationen aus Sicht der Vertreter*innen lassen sich verschiedene Quellenarten nennen. Hierzu zählen bspw. digitale und physische Informationsquellen (Abbildung 1a – 1b) sowie sonstige Informationsquellen. Zu den sonstigen Quellen gehören Expert*innen wie bspw. Verbände oder Ärzt*innen. Die Interviewten bezogen ihre Antworten auf die eigene Suche nach allgemeinen sowie pandemiebezogene Gesundheitsinformationen.

Digitale Informationsquellen (Abbildung 1a): Häufig wurden **keine genauen Angabe zu digitalen Informationsquellen** gemacht (Sonstige Quellen). So „läuft natürlich alles übers Internet“ (Vertreterin AB, Pos. 65) und „per Mail werden interessante Links verteilt“ (Vertreterin AB, Pos. 130). **Weniger häufig** wurden **Seminare** und/oder **Schulungen im Onlineformat** thematisiert. Daneben wurden digitale Quellen wie bspw. Ratgeber, das Robert Koch-Institut, Ärzt*innen, Ministerien oder der Landes- und Bundesverband genutzt.

Abbildung 1a: Aussagen zur Häufigkeit der Nutzung von digitalen Informationsquellen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe (n=19)

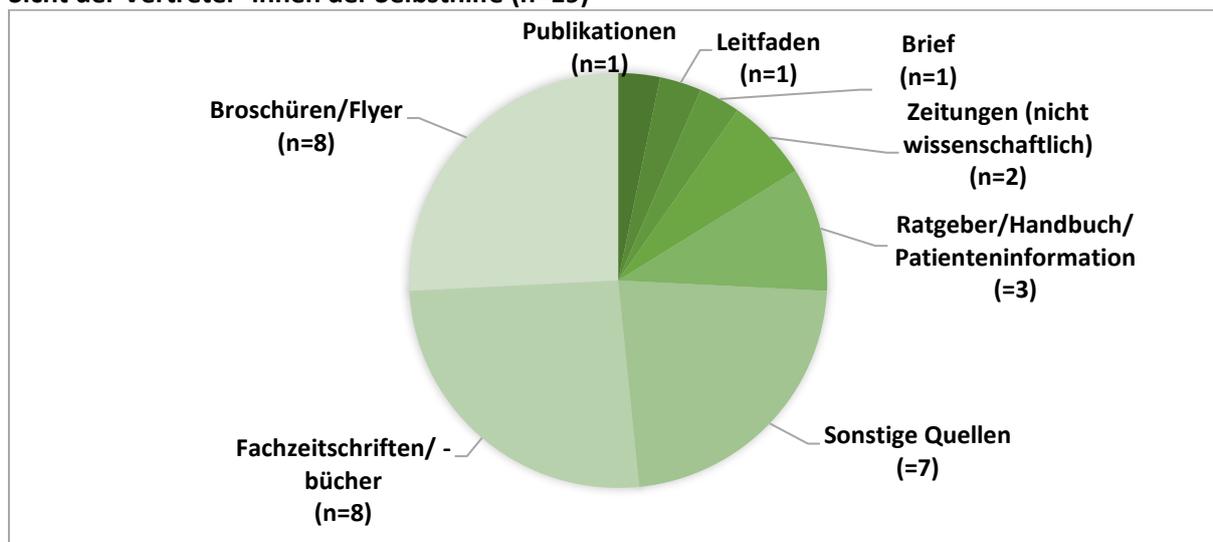


Anmerkungen: Mehrfachnennungen möglich.

Physische Informationsquellen (Abbildung 1b): Knapp die Hälfte der interviewten Vertreter*innen berichteten, dass sie ihre Informationen aus **Broschüren** und/oder **Flyern** entnehmen. Ebenfalls, mit knapp der Hälfte der Befragten, wurden als Informationsquelle **Fachzeitschriften** und **Fachbücher** thematisiert. Als sog. „sonstige“ physische Informationsquelle zählen hier krankheitsspezifische Informationsmaterialien, aber auch Ratgeber, Handbücher, Patienteninformatoren oder Tageszeitungen. Eher weniger wurde von Briefen (bspw. vom Krebsinformationsdienst), Leitfäden oder Publikationen berichtet.

¹ Als Fake News (dt. Falschnachrichten) werden unwahre Informationen bezeichnet, die aus politischen oder finanziellen Gründen in Form von Nachrichten veröffentlicht werden. Bis zur Richtigstellung dieser Informationen dauert es häufig sehr lange (Schäfer et al. 2020).

Abbildung 2b: Aussagen zur Häufigkeit der Nutzung von physischen Informationsquellen (b) aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe (n=19)



Anmerkungen: Mehrfachnennungen möglich.

Sonstige Informationsquellen – Expert*innen: Mit einer deutlichen Mehrheit wurden **Expert*innen als häufigste Informationsquelle** genannt. Die Expert*innen kommen aus unterschiedlichsten Fachdisziplinen und sitzen nicht nur in Deutschland, sondern auch in außereuropäischen Ländern. Als Expert*innen wurden genannt: Der Landes- und Bundesverband, Ärzt*innen bundesweit und international (bspw. Neurolog*innen), Kongresse und Seminare in Präsenz, externe Referent*innen die Vorträge in den Gruppen halten, Selbsthilfetag (1-Mal jährlich), Beratungstelefone, Messen oder Therapeut*innen. Auch der Erfahrungsaustausch untereinander und/oder mit anderen Vertretern*innen anderer Selbsthilfegruppen wurde als Expertenwissen angesehen (Tabelle 3).

Barrieren bei der Suche nach Gesundheitsinformationen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Vertreter*innen thematisierten in den Interviews insgesamt **sieben Barrieren**, welche die Suche nach Gesundheitsinformationen von Mitgliedern erschweren können und möglicherweise in einer Wechselwirkung zueinanderstehen (Tabelle 2):

Tabelle 2: Barrieren bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Erläuterungen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Barrieren	Erläuterung
Zugang	u. a. Sprachprobleme, technische Ausstattung, Barrierefreiheit, Erkrankung
Corona-Pandemie	u. a. Corona-Beschränkungen ermöglichten keine bzw. eingeschränkte Treffen der Mitglieder
Probleme beim Besuch des Arztes/der Ärztin	u. a. fehlendes Vertrauensverhältnis, Zeitmangel des Arztes/der Ärztin
Informationsflut	u. a. erschwerte Suche durch bspw. Überforderung, Unwissenheit und Unsicherheit
fehlende Reflexion bzw. Kompetenz	u. a. eingeschränkte Reflexion der Gesundheitsinformationen durch die Mitglieder
Lobbyismus	u. a. geringe finanzielle Förderung der Selbsthilfe
Alter	u. a. eingeschränkte Mobilität, Abnahme kognitive Fähigkeiten

Auswirkungen der Suche nach Gesundheitsinformationen vor dem Besuch des Arztes/der Ärztin aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Die Suche nach Gesundheitsinformationen kann sich sowohl negativ als auch positiv auf die Beziehung zwischen dem ärztlichen Personal und dem Mitglied der Selbsthilfe gestalten. Als positiv wurde von

den Vertretern*innen der Selbsthilfe angesehen, dass sich die Informiertheit des Mitglieds **positiv** auf die **Kommunikation mit dem ärztlichen Personal** auswirken kann und dadurch ein **Gespräch auf Augenhöhe** ermöglicht wird. Die Suche nach Gesundheitsinformationen kann zur **negativen** Folge haben, dass die Mitglieder eine **falsche Erwartungshaltung gegenüber dem ärztlichen Personal** haben. Aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe kann von Seiten des ärztlichen Personals das Problem auftreten, dass die **Kompetenz des Mitglieds nicht anerkannt** wird.

Tabelle 3: Exemplarische Zitate zur Gesundheitskompetenz der Mitglieder und Suche nach Gesundheitsinformationen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Themenbereiche	Zitate
Stärken und Defizite im Umgang mit Gesundheitsinformationen der Mitglieder während der Corona-Pandemie	
Stärken	„Weil die Leute, die bei uns dann schon Mitglied sind, sind in der Regel schon sage ich mal, wie heißt es immer so schön? 'Experten in eigener Sache'“ (Vertreterin LS, S. 11, Z. 44-45)
Defizite	„Also wir haben [...] eine Gruppierung, die ist [...] nicht groß in der Lage oder Willens, sich über das, was sie von ihrem Arzt gesagt bekommt hinaus weiterzubilden. Die im Prinzip sagen 'Was der Arzt mir sagt [...] das stimmt und das muss so sein und das ist es'“ (Vertreter BR, S. 13, Z. 25-29)
Herausforderungen in der digitalen Suche nach Gesundheitsinformationen	
Suche nach digitalen Gesundheitsinformationen	„Also von, ich nehme dich an die Hand und erkläre es dir jetzt mal ganz genau, bis hin so nach dem Motto jemand forstet sich da wirklich durch, durch Studienergebnisse und Studienabläufe, also das kann man nicht so pauschal sagen.“ (Vertreterin WA, S. 8, Z. 34-36)
Beurteilung der Qualität von Informationen aus Sicht der Vertreter*innen	
Sehr gut bis gut	„Also es gibt diejenigen, die sich [...] damit [...] eigeninitiativ beschäftigen und auch sprachlich und intellektuell ausreichend geschult sind, dass sie [...] das Verstehen können [...] die Ergebnisse einer Studie lesen können, dass womöglich auch in Englisch.“ (Vertreter SB, S. 10, Z. 17-19)
Mittelmäßig	„Also ich sage es mal so, die die ich kenne, da können, ich schätze mal zwei Drittel [...], die können das einigermaßen bewerten, weil die sehen das kommt von den offiziellen [...] Seiten.“ (Vertreter HE, S. 15, Z. 13-14)
Schlecht bis sehr schlecht	„Die klicken fünf Minuten sich durch das Netz, lesen irgendwas und nehmen das für Wahres, das ist das Problem.“ (Vertreterin EM, S. 11, Z. 16)
Nicht zuzuordnen	„Es gibt da riesen Unterschiede von jung bis alt.“ (Vertreter HE, S. 15, Z. 12)
Suche nach Gesundheitsinformationen bei Vertreter*innen	
Physische Informationsquellen	„viele Broschüren, die man sich [...] zuschicken lassen kann.“ (Vertreterin WA, S. 5, Z. 43)
Digitale Informationsquellen	„Man hat auch ein paar online Seminare mitgemacht.“ (Vertreter HE, S. 8, Z. 22)
Expert*innen	„Mit Erfahrungsaustausch gegenseitig. Das spielt bei uns, glaube ich, eine sehr große Rolle.“ (Vertreterin LS, S. 11, Z. 30)
Barrieren bei der Suche nach Gesundheitsinformationen	
Corona	„Das Einzige, was ist, ist, sie können an so Treffen nicht teilnehmen. Wo sie sich also Informationen holen können. Ja, also das war natürlich auch sehr wichtig. Bei den Treffen konnten sie also alle Fragen stellen.“ (Vertreter JH, S. 25, Z. 3-4)
Auswirkung der Suche von Gesundheitsinformationen	
Negative Auswirkung	„ich weiß von Einigen, dass sie sich sogar dann mit den Ärzten rumstreiten, die Meisten gehen dann einfach nicht mehr wieder hin, das ist witzlos.“ (Vertreterin CC, S. 14, Z. 8-9)
Positive Auswirkungen	„Die seit Jahren dabei sind, die wissen wie sie ähm mit Ärzten reden müssen und was sie fragen müssen. Ob jetzt bei ihnen ´ne Therapie gewechselt werden muss, können genau die Fragen stellen ähm die sie betreffen. Wenn gewechselt werden muss wieso und welche Wirkung und alles. Die sind bestens informiert in dem Bereich und können mit dem Arzt auch auf Augenhöhe reden und verstehen es auch.“ (Vertreter CD, S. 13, Z. 30-34)

4. Barrieren im Gesundheitswesen



Das Gesundheitssystem bzw. Gesundheitswesen dient der Sicherstellung der Gesundheit und Gesundheitsförderung der Bevölkerung. Aufgrund wirtschaftlicher Zwänge und neuer Gesetze gibt es immer wieder Bedarf, Teile des Gesundheitssystems an die sich verändernden Rahmenbedingungen anzupassen. Diese Veränderungen führen zu einem stetigen Wandel im Gesundheitssystem, welcher Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung hat. Veränderungen innerhalb des Gesundheitswesens führen oft zu Barrieren, von denen häufig Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffen sind. Gerade für vulnerable Bevölkerungsgruppen ist der Zugang zum Gesundheitswesen sowie den Gesundheitsleistungen nicht immer gewährleistet (Finkenstädt 2017). Gründe hierfür können Zugangsbarrieren sein, wie eine zu weite Entfernung zur ärztlichen Praxis oder finanzielle Engpässe bei der Bezahlung der ärztlichen Untersuchung (Rathmann/Wetzel 2020). Gerade für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung ist es von großer Bedeutung, dass ein gleichberechtigter Zugang zu barrierefreier medizinischer Versorgung gesichert wird. Durch die häufig erschwerte Informationsbeschaffung über die eigene Erkrankung sind neben dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin weitere Informationsquellen wichtig. Hier bieten Selbsthilfegruppen neben der Information über die Erkrankungen vor allem oft auch emotionale und seelische Unterstützung (Schaeffer et al. 2019).

Ergebnisse

Im Rahmen der nachfolgenden Ergebnisse werden die geäußerten Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie sowie die Wünsche der Mitglieder der Selbsthilfe zum Abbau von Barrieren im Gesundheitswesen dargestellt (Tabelle 4). Eine Tabelle mit Zitaten der interviewten Mitglieder der Selbsthilfe ist am Ende des Kapitels zu finden (Tabelle 5).

Barrieren im Gesundheitswesen vor und während Corona

Mitglieder der Selbsthilfe thematisieren insgesamt vier Barrieren im Gesundheitswesen, mit denen sie selbst mindestens einmal Erfahrungen gemacht haben (Strukturelle, Zugangs-, Umwelt und finanzielle Barrieren, Tabelle 4). Bezüglich der Barrieren **vor der Corona-Pandemie** wurde deutlich, dass Mitglieder der Selbsthilfe insbesondere mit **Barrieren beim Zugang zur Versorgung** konfrontiert waren. Es kam immer wieder zu längeren Wartezeiten beim Besuch des Arztes/der Ärztin und die Befragten berichteten von dem Eindruck, dass privatversicherte Personen weiterhin bevorzugt behandelt werden. Laut den Befragten **mangelte** es vor der Corona-Pandemie an einem **barrierefreien Zugang zu Gesundheitseinrichtungen**, insbesondere für Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung und es kam zu Missverständnissen und **Problemen** bei der **Kommunikation** mit dem **ärztlichen Personal**. Weiterhin werden laut der befragten Mitglieder der Selbsthilfe weiterhin viele der notwendigen Behandlungskosten von den Krankenkassen nicht übernommen und müssen von den Patienten*innen selbst bezahlt werden. Die **Mehrheit der oben berichteten Barrieren** wurden **auch während Corona-Pandemie** von den Mitgliedern der Selbsthilfe wahrgenommen. Darüber hinaus kam es oft gänzlich zu **Terminverschiebungen und Absagen** durch das ärztliche Personal. So bspw. auch die Teilnahme an medizinischen Dienstleistungen wie Physiotherapien oder weiterführende medizinische Maßnahmen (bspw. geplante Operationen und Krankenhausaufenthalte). Die Mitglieder der Selbsthilfe berichteten von dem Eindruck der **Überlastung des Gesundheitswesens**. Aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe kam es zu einer Zunahme der Umweltbarrieren aufgrund **erschwerter Kommunikation durch eingeführte Hygienemaßnahmen** wie bspw. das Tragen des Mund-Nasenschutzes oder Plexiglasscheiben. Von finanziellen Barrieren wurde während der Corona-Pandemie von den befragten Mitgliedern der Selbsthilfe nicht berichtet.

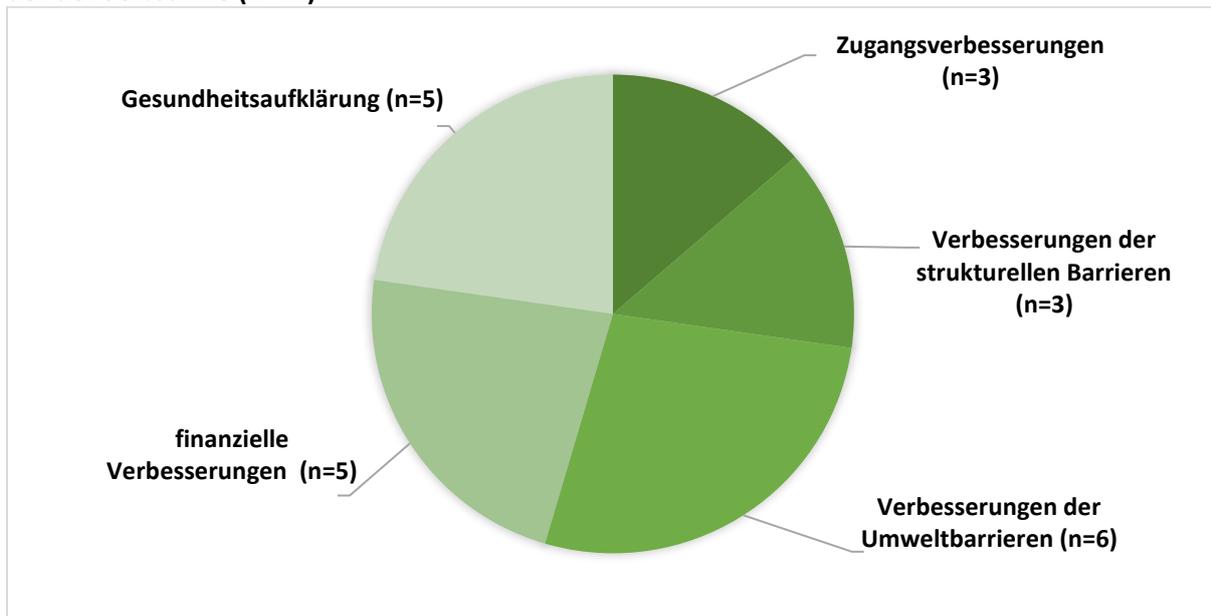
Tabelle 4: Übersicht über die Barrieren im Gesundheitswesen vor und während Corona-Pandemie aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe

Arten von Barrieren	Barrieren vor Corona	Barrieren während Corona
Strukturelle Barrieren	<ul style="list-style-type: none"> • lange Wartezeiten für Termine bei Ärzt*innen • fehlende Organisation in der Struktur des Gesundheitswesens • bevorzugte Behandlung von privatversicherten Patienten*innen (Zwei-Klassen-Medizin) 	<ul style="list-style-type: none"> • Terminverschiebungen/Absagen • Überlastung des Gesundheitswesens • gewünschte Hygienemaßnahmen werden (noch) nicht umgesetzt • notwendige medizinische Dienstleistungen (bspw. Physiotherapie) können nicht wahrgenommen werden
Zugangsbarrieren	<ul style="list-style-type: none"> • mangelnder barrierefreier Zugang zu Gesundheitseinrichtungen für Menschen mit körperlichen Erkrankungen • Schwierigkeiten, fachärztliche Praxen in der näheren Umgebung zu finden 	<ul style="list-style-type: none"> • lokale Hilfsangebote können nicht aufrechterhalten werden • Zugang zum ärztlichen Personal erschwert sowie Absage von weiterführenden medizinischen Maßnahmen (bspw. geplante Operationen)
Umweltbarrieren	<ul style="list-style-type: none"> • Missverständnis und Kommunikationsprobleme zwischen ärztlichem bzw. Pflegepersonal und Patient*innen 	<ul style="list-style-type: none"> • erschwerte Kommunikation durch u. a. Tragen des Mund-Nasenschutzes • Seheinschränkungen durch Plexiglasscheiben • persönlicher Austausch fehlt
Finanzielle Barrieren	<ul style="list-style-type: none"> • keine finanzielle Unterstützung für einige wichtige medizinische Leistungen 	<ul style="list-style-type: none"> • wurden nicht über finanziellen Barrieren berichtet

Wünsche der Mitglieder der Selbsthilfe für ein barrierefreies Gesundheitswesen

Die Mitglieder der Selbsthilfe wurden im Rahmen der Interviews nach ihren Wünschen und Empfehlungen zur Verbesserung der Barrierefreiheit im Gesundheitswesen gefragt (Abbildung). Die Ergebnisse verdeutlichen, dass einige Teilnehmer*innen Verbesserungswünsche hinsichtlich der strukturellen Barrieren im Gesundheitswesen haben. So sollte eine **schnellere Terminvergabe** in ärztlichen Praxen möglich sein. Darüber hinaus wird von den Befragten zum Teil ein **einheitliches Versicherungssystem** gewünscht, um eine gleichberechtigte Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Von allen befragten Mitgliedern der Selbsthilfe wurde der Wunsch nach einem **verbesserten Zugang** und eine **Begleitung durch das Gesundheitssystem** geäußert. Weiterhin stellen eine **bessere Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Patienten*innen** sowie eine **stärkere Beteiligung** des Gesundheitspersonals **an der Selbsthilfe** verbreitete Wünsche bei den Mitgliedern der Selbsthilfe dar. Weiterhin wünschten sich einige der Mitglieder der Selbsthilfe die **Übernahme aller benötigten Kosten** durch die Krankenkassen, **mehr gesundheitliche Aufklärung** von den Mitgliedern selbst (bspw. durch Krankenkassen), aber auch von anderen Personen (bspw. Arbeitgeber) über die jeweiligen Krankheiten.

Abbildung 2: Häufigkeitsaussagen bzgl. Wünsche für das Gesundheitswesen aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe (n=12)



Anmerkungen: Mehrfachnennungen möglich.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es sowohl Barrieren vor als auch während der Corona-Pandemie im Gesundheitswesen gab. **Während der Corona-Pandemie** wurden **bisherige Barrieren im Gesundheitswesen nochmals vergrößert** bspw. durch die Absage von Terminen oder einer erschwerten Kommunikation aufgrund des Tragens eines Mund-Nasenschutzes. Die Mitglieder der Selbsthilfe wünschen sich eine Verbesserung auf allen Ebenen des Gesundheitswesens, um die gleichberechtigte Teilhabe am Gesundheitswesen zu ermöglichen und zu erleichtern.

Tabelle 5: Exemplarische Zitate zu Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie sowie Wünsche der Mitglieder der Selbsthilfe für das Gesundheitswesen

Themenbereiche	Zitate
Barrieren vor der Corona-Pandemie	
Strukturelle Barrieren	„Und meine Mutter [hat] als Privatpatienten dann dort angerufen [...], um genau die Symptome, die ich hatte, der dort [in der Sprechstunde] geschildert hat und dann [die] Sprechstunde gesagt hat: Sie können morgen früh um 8 Uhr kommen und meine Mutter dann gesagt hat und genau diesen Termin geben sie jetzt meiner Tochter, weil meine Tochter hat die Probleme und nicht ich und dann hat sie gesagt Nee, das geht nicht, weil ihre Tochter [ist] Kassenpatienten und keinen Privatpatienten. Und da muss ich sagen diese Zweiklassenmedizin, ich hasse sie.“ (Mitglied SV, S. 9, Z. 25-31)
Zugangsbarrieren	„[...] nicht in der fünften Etage, aber in der zweiten schon [...] Also da muss man natürlich den Rollator unten anschließen und zu Fuß nach oben [...]“ (Mitglied SK, S. 13, Z. 10-13)
Umweltbarrieren	„[...] Das kommt drauf an von Fall zu Fall also mit den meisten Ärzten kann man heute schon auch sprechen aber ist es oft zu spüren das sie wenig Zeit haben [...] da hab ich schon gedacht also eigentlich bin ich hier, um mal ein Gespräch zu führen sonst wär ich nicht gekommen.“ (Mitglied YZ, S. 8, Z. 3-8)
Finanzielle Barrieren	„Behandlungskosten? Ja also ich sag mal bei mir gibt's halt keine Behandlung an sich. Aber es gibt Kontrolluntersuchungen, die zum Beispiel nicht übernommen werden, die man selbst tragen muss. Was jetzt nicht so angenehm ist [...]“ (Mitglied OP, S. 8, Z. 32-40)
Barrieren während der Corona-Pandemie	
Strukturelle Barrieren	„Aber wenn es einem wirklich sehr schlecht geht [...] kommt man nirgends an [...]. In dieser Situation fehlen mir wirklich schon die Worte.“ (Mitglied EE, S.17, Z. 20-22)
Zugangsbarrieren	„[...] aber wenn du dann zum Arzt bist, ist die erste Barriere reinzukommen [zu den Arztpraxen].“ (Mitglied SE, S. 22, Z. 27-28)
Umweltbarrieren	„Und das wird von vielen Betroffenen bemängelt, dass wir uns [...] einfach nicht mehr persönlich austauschen können.“ (Mitglied YZ, S. 5, Z. 7-8)
Wünsche der Mitglieder der Selbsthilfe für ein barrierefreies Gesundheitswesen	
Strukturelle Verbesserungen	„Klar würde man sich wünschen das da mehr Termine möglich sind [...]“ (Mitglied FV, S. 6, Z. 25-26)
Zugangsverbesserungen	„Naja, erstmal müssten alle Ortspraxen richtig zugänglich sein und dürft nicht so weit immer von Parkplätzen [weg sein] [...]“ (Mitglied MS, S. 8, Z. 35-38)
Finanzielle Verbesserungen	„Man braucht [wünscht sich] die Verordnung, man braucht die [...] Bestätigung von der Krankenkasse, dass [das] übernommen wird.“ (Mitglied OP, S. 11, Z. 20-21)
Verbesserungen der Umweltbarrieren	„Einfach, dass man als Mensch wahrgenommen wird und nicht als Patienten Nummer sowieso [...]. Gegenseitiges Verständnis [...]“ (Mitglied SE, S. 21, Z. 25-28)
Aufklärung	„[...]da würde ich mir eine sehr starke Aufklärungsarbeit [bezüglich Stigmatisierung der Krankheit] wünschen.“ (Mitglied FV, S. 8, Z. 5)

5. Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Förderung der Gesundheitskompetenz



Durch die seit März 2020 in Deutschland andauernde Corona-Pandemie gab es zahlreiche Einschränkungen des privaten und öffentlichen Lebens (Brack/Struckmeier 2020). Insbesondere für Selbsthilfegruppen ergibt sich eine Herausforderung hinsichtlich der regelmäßigen Treffen von Mitgliedern und der fehlenden Austauschmöglichkeiten sowie gegenseitigen Unterstützung (Brack/Struckmeier 2020). Die Selbsthilfe ist eine zentrale Anlaufstelle, da sie die Möglichkeit des Informationsaustausches bietet und die individuelle Gesundheitskompetenz der Mitglieder über ihre persönlichen Fähigkeiten hinaus stärkt (Schaeffer et al. 2019). Für die Förderung der Gesundheitskompetenz ist zum einen die Wissensvermittlung über die Erkrankung und deren Folgen von Bedeutung (Dierks/Kofahl 2019; Schaeffer et al. 2019). Zum anderen trägt die Selbsthilfe zu einer gesundheitskompetenten Gestaltung des Gesundheitswesens bei (Ernstmann et al. 2020), indem die Selbsthilfe sich an gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt und die Interessen aller Betroffenen nach außen vertreten (Dierks/Kofahl 2019). Es wurde bisher jedoch kaum untersucht, wie sich die Rolle der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen, der Möglichkeiten zur Förderung der (digitalen) Gesundheitskompetenz sowie der Unterstützung beim Besuch des Arztes/der Ärztin der Mitglieder in Zeiten der Corona-Pandemie gestalten.

Ergebnisse

Die nachfolgenden Ergebnisse fassen die Rolle der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen für die Mitglieder aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe zusammen. Es werden die Möglichkeiten der Selbsthilfe zur Förderung der allgemeinen und digitalen Gesundheitskompetenz der Mitglieder beschrieben und wie die Selbsthilfe die Mitglieder beim Besuch des Arztes/der Ärztin unterstützen kann. Eine ausführliche Tabelle mit Zitaten der Interviewten ist am Ende des Kapitels zu finden (Tabelle 7).

Rolle der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen von Selbsthilfemitgliedern aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Die Ergebnisse aus der GeMSe^{HeCo}-Studie zeigen, dass die Selbsthilfe für ihre Mitglieder verschiedene Rollen bei der Suche nach Gesundheitsinformationen einnimmt. Die Vertreter*innen der Selbsthilfe betonten, dass 1. die wichtigste Rolle der Selbsthilfe, die **gegenseitige Unterstützung** und das **Angebot von Hilfestellungen** ist. Eine weitere Rolle der Selbsthilfe ist 2. der **Erfahrungs- und Informationsaustausch** auf drei verschiedenen Ebenen, d. h. zwischen Selbsthilfe und Experten*innen (Kliniken, Fachverbände, Ärzte*innen), Experten*innen und Mitgliedern sowie der Selbsthilfe und den Mitgliedern. Vertreter*innen standen am häufigsten mit den Experten*innen im Austausch. Daneben hat die Selbsthilfe 3. die Rolle zu **sensibilisieren**, d. h. Informationsmaterialien zu der jeweiligen Krankheit und Präventionsangeboten der Mitglieder zur Verfügung zu stellen und die Mitglieder aufzuklären. Zur Bereitstellung von Informationen benötigt die Selbsthilfe verlässliche Informationen. Somit gehört es zur Aufgabe der Selbsthilfe, gesundheitsbezogene Informationen aufzubereiten und ihren Mitgliedern zugänglich zu machen. Als häufigste Informationsquellen wurden Dachorganisationen der Selbsthilfe, regionale Gesundheitsämter oder Fachverbänden sowie Experten*innen genannt.

Möglichkeiten der Selbsthilfe zur Förderung der Gesundheitskompetenz von Mitgliedern

Die Vertreter*innen der Selbsthilfe thematisierten verschiedene Möglichkeiten zur Förderung der Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder:

- **persönlichen Kontakt** innerhalb der Selbsthilfe,
- **Organisation** von **gemeinschaftlichen Freizeitaktivitäten** für Mitglieder der Selbsthilfe,
- **Austausch** zwischen den Mitgliedern,
- **Unterstützung** und **Verständnis** durch die anderen Mitglieder,
- **Kontaktherstellung** zwischen Mitgliedern und **Expert*innen** wie Fachärzt*innen oder rechtlichen Berater*innen.

Informationen zu Erkrankungen oder in Bezug auf die Corona-Pandemie werden den Mitgliedern über verschiedene Wege zugänglich gemacht. Vertreter*innen **geben pandemie-spezifische Informationen** gezielt an ihre Mitglieder **weiter**. Viele **prüfen** diese Informationen **vorher** auf ihre **Qualität**, indem sie aufwendige Rechercharbeit betreiben und diese Informationen mit ihren Mitgliedern besprechen. Da einige Mitglieder Schwierigkeiten bei der Beurteilung haben, müssen die Informationen **an den individuellen Bedarf angepasst** sein. Häufig sind diese auch in Leichter Sprache verfügbar. Die Förderungsmöglichkeiten sind in Tabelle 6 aufgeführt.

Tabelle 6: Fördermöglichkeiten der Gesundheitskompetenz der Mitglieder durch die Selbsthilfe aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Wissensvermittlung	Informationsweitergabe	Beratung
<ul style="list-style-type: none"> • Seminare • Fachtagungen • Weiterbildung • Vorträge durch externe Experten • Aufklärung • Verlagerung der Treffen ins Freie oder den digitalen Raum 	<ul style="list-style-type: none"> • Persönlich • Videokonferenzen • Telefon • Webseiten, Links, Foren • WhatsApp • Social Media (Facebook, Instagram) • E-Mail • Rundschreiben • Flyer, Broschüren • Leitfäden • Zeitschriften/Fachliteratur • Informationsordner • Post 	<ul style="list-style-type: none"> • Persönlich • Videokonferenzen • Telefon • WhatsApp • E-Mail

Viele Vertreter*innen betonten, dass **digitale Angebote hauptsächlich jüngere Mitglieder** erreichen. Bezüglich der Gesundheitsinformationen wünschten sich Vertreter*innen bspw. übersichtlich gestaltete Internetseiten, um den Barrieren beim Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden dieser vorzubeugen.

Unterstützung der digitalen Gesundheitskompetenz der Mitglieder durch die Selbsthilfe

Der Bedarf an Unterstützung der Mitglieder hinsichtlich der digitalen Gesundheitskompetenz ist sehr unterschiedlich. Die Vertreter*innen unterstützen ihre Mitglieder bei der Suche nach Informationen, indem sie auf **vertrauenswürdige Quellen verweisen**, wie bspw. die Internetseiten der Bundes- und Landesverbände und der Selbsthilfeorganisation. Oft leiten auch die Vertreter*innen die Informationen von diesen Stellen direkt über WhatsApp oder E-Mail an die Mitglieder weiter. Einige Vertreter*innen bieten auch **Schulungen im Umgang mit dem Internet** an, damit die Mitglieder in Zukunft eigenständig im Internet nach vertrauenswürdigen Gesundheitsinformationen recherchieren können. Wenn neue relevante Informationen im Internet gefunden werden, diskutiert die Selbsthilfegruppe oft über diese. Viele ältere Gruppenmitglieder vertrauen jedoch eher dem **persönlichen Erfahrungsaustausch** als den Informationen aus dem Internet. Ihr persönlicher Erfahrungsschatz hilft neuen Mitgliedern oft beim Abbau von Ängsten. Die Vertreter*innen versuchen immer wieder ihre Mitglieder im Umgang

mit Informationen zu **sensibilisieren**, um **Fake News** besser zu erkennen. Beim Anwenden der gefundenen Informationen können die Vertreter*innen und die Mitglieder nur unterstützend beraten. Die Entscheidung von bspw. einen Medikamentenwechsel muss die Person selbst mit ihrem Arzt treffen. Auch hier regen die Vertreter*innen die Mitglieder stetig an, die Informationen kritisch zu hinterfragen und die Relevanz für die eigene Person zu überprüfen.

Unterstützung der Mitglieder beim Besuch des Arztes/der Ärztin durch die Selbsthilfe

Mitglieder der Selbsthilfe wenden sich bei Verständnisproblemen und Unsicherheiten sowohl vor als auch nach dem Besuch des Arztes/der Ärztin an die Vertreter*innen der Selbsthilfe. Circa die Hälfte der Vertreter*innen der Selbsthilfe berichteten von Unterstützungsangeboten für ihre Mitglieder beim Besuch des Arztes/der Ärztin, bspw. in Form der **Aufklärung** in Vorbereitung auf den anstehenden Besuch des Arztes/der Ärztin sowie der **Begleitung** des Mitglieds **zum Arzt bzw. zur Ärztin** in Ausnahmefällen. Letztes hat aus Sicht der Vertreter*innen besondere Vorteile: der emotionale Abstand, eine Unterstützung in der Bündelung der vermittelten (gesundheits-)Informationen und die Hilfe bei Verständnisproblemen. Ebenfalls empfahl ca. ein Drittel der Vertreter*innen ihren Mitgliedern, sich auf den Besuch des Arztes/der Ärztin vorzubereiten bspw. in Form eines **Fragenkatalogs**. Darüber hinaus bereiten einige Vertreter*innen ihre Mitglieder mental auf Gespräche mit dem ärztlichen Personal vor bspw. in Form von **Einzel- oder Gruppengesprächen**.

Tabelle 7: Exemplarische Zitate zur Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe

Themenbereiche	Zitate
Rolle der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen	
Rolle der Selbsthilfe	„wenn Fragen kommen, gehen wir gemeinsam auf die Reise und gucken, wo es die Informationen geben könnte [...].“ (Vertreterin HP, S. 6, Z. 33)
Möglichkeiten zur Förderung der Gesundheitskompetenz der Mitglieder der Selbsthilfe	
vor der Corona-Pandemie	„[...] Dazu haben wir eine [...] Unmenge [...] wir reisen immer mit so mehreren Bollerwagen [...] zu unseren Veranstaltungen, um dann drei oder vier Tische von Informationen dann kundzutun, also dann hinzulegen. An Broschüren, an Patienteninformationen, egal ob sie jetzt von Gesundheitsministerium sind, ob sie von einigen Aktionsgruppen sind, die sich um Gesundheitswesen kümmert. [...] In der Richtung versuchen wir dann auch zu unterstützen [...] Die Sachen, die wir da auslegen, die sind also gesicherte Informationen.“ (Vertreter BR, S. 13, Z. 6-18)
während der Corona-Pandemie	„Was ich zumindest sehe, ist, dass sehr viele Seminare jetzt online stattfinden. Das heißt, man hat viel mehr den Zugang, ohne da auch immer irgendwelche weiten Wege auf sich zu nehmen.“ (Vertreterin WA, S. 5, Z. 17-20)
Unterstützung der digitalen Gesundheitskompetenz der Mitglieder durch die Selbsthilfe	
Unterstützung in der Suche nach digitalen Gesundheitsinformationen	„[...] wir versuchen die Sachen dann digital zu finden und digital bereitzustellen, sodass die Benutzer das auch einfach abrufen können zum Beispiel als PDF, wo sie nur darauf klicken müssen auf der Homepage und [wir] versuchen die Sachen auch zu übersetzen, wenn es wichtig ist. Entweder rein sprachlich oder auch thematisch, wenn es zu wissenschaftlich formuliert ist. Da haben wir eine ganze Menge an Möglichkeiten, es zu tun. Aber das der limitierende Faktor ist Zeit, meistens.“ (Vertreterin SB, S. 8, Z. 19-24)
Unterstützung der Mitglieder beim Besuch des Arztes/der Ärztin durch die Selbsthilfe	
Unterstützung durch die Selbsthilfe	„Naja, grundsätzlich ist die Schwierigkeit bei chronisch erkrankten und behinderten Menschen mit neuen Ärzten diese Regel, nicht diese Regelung, sondern diese Akzeptanz der eigenen Kompetenz. Also so dieses 'Ich lebe seit 30 Jahren mit meiner Behinderung und ich weiß ganz gut, wie sich es damit lebt' das wird halt noch nicht von allen Ärzten so akzeptiert“ (Vertreterin LS, S. 16, Z. 4-9)

6. Schlussfolgerungen

Ziele der GeMSe^{HeCo}- Studie waren: a) die (digitale) Gesundheitskompetenz und das Informationssuchverhalten bei Mitgliedern der Selbsthilfe aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe u. a. vor und nach dem Besuch des Arztes/der Ärztin zu untersuchen, b) Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe zu ermitteln sowie c) die Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Förderung der (digitalen) Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder herauszuarbeiten.

Gesundheitskompetenz und Informationssuchverhalten bei Mitgliedern der Selbsthilfe

Hinsichtlich der **allgemeinen Gesundheitskompetenz** berichteten die Vertreter*innen der Selbsthilfe im Rahmen der GeMSe^{HeCo}-Studie, dass es bereits vor der Corona-Pandemie innerhalb der Selbsthilfe unterschiedlich gute Kompetenzen der Mitglieder im Umgang mit Gesundheitsinformationen gab. So weisen insbesondere langjährige Mitglieder eine gute Gesundheitskompetenz auf. Dies ist insofern von Bedeutung, da das Finden und Verstehen von verlässlichen Informationen, aber auch das Beurteilen und Anwenden dieser einen hohen gesundheitlichen Stellenwert für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung hat (Schaeffer et al. 2019). Menschen mit einer guten Gesundheitskompetenz berichten über weniger Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen, finden sich besser im Gesundheitssystem zurecht und besitzen eine wichtige Ressource für die Prävention und Bewältigung von Krankheiten sowie der Förderung eigener Gesundheit (Schaeffer et al. 2019). Die Selbsthilfe kann ihre Mitglieder durch die Bereitstellung von Gesundheitsinformationen insbesondere in Zeiten der Corona-Pandemie unterstützen, welche zuvor auf ihre Qualität geprüft und dem individuellen Bedarf der Mitglieder angepasst werden.

Die Ergebnisse der GeMSe^{HeCo}- Studie zeigen Defizite im **Umgang mit pandemie-spezifischen Informationen** bei älteren Mitgliedern. Dies deckt sich mit bisherigen Befunden zur allgemeinen Gesundheitskompetenz der deutschen Bevölkerung unabhängig (Schaeffer et al. 2016) und in Zeiten der Corona-Pandemie (Schaeffer et al. 2021). Auch hier wurde festgestellt, dass ältere Personen häufiger Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen haben (Schaeffer et al. 2016; 2021). Ursächlich dafür kann ein schlechterer Umgang mit digitalen Medien und fehlende technische Ausstattung sein. Allerdings berichteten Vertreter*innen der Selbsthilfe, dass die Personengruppe der älteren Mitglieder häufig telefonisch gut erreichbar ist, sodass sich hier ein guter Ansatzpunkt für die Selbsthilfe zur Stärkung der Gesundheitskompetenz zeigt. So können Gesundheitsinformationen auch während der Corona-Pandemie telefonisch an die Mitglieder weitergegeben werden. Neben der Gruppe der älteren Menschen zeigen sich auch bei Menschen mit Migrationshintergrund häufig Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen (Schaeffer et al. 2016; 2021). Auch in der GeMSe^{HeCo}- Studie zeigt sich, dass es für die Vertreter*innen der Selbsthilfe besonders schwierig ist, bei dieser Zielgruppe einen Ansatzpunkt zur Stärkung der Gesundheitskompetenz zu finden, bspw. aufgrund von unterschiedlichen Muttersprachen der Mitglieder. Hinzu kommt allgemein ein schlechtes Verständnis von medizinischer Fachsprache der Mitglieder. Es besteht Bedarf zur Bereitstellung von Informationsmaterialien zu gesundheitsbezogenen Themen von der Selbsthilfe für ihre Mitglieder in anderen Landessprachen und leicht verständlicher, bspw. Einfacher oder Leichter Sprache. Darüber hinaus sollte medizinisches Fachwissen von Ärzt*innen an den Bedarf der Mitglieder angepasst werden, damit diese die Gesundheitsinformationen auch verstehen, bewerten und schließlich anwenden können.

Die Ergebnisse zur **digitalen Gesundheitskompetenz** heben hervor, dass Selbsthilfegruppen bzw. Personen in vulnerablen Lebenslagen mit der Schnelllebigkeit der Technik und der damit verbundenen Digitalisierung überfordert sein können. Ursachen hierfür können bspw. das Alter der Mitglieder sein. Der Studienbericht der AOK zur digitalen Gesundheitskompetenz weist bei der Altersgruppe der über 60-jährigen die geringste Ausprägung der digitalen Gesundheitskompetenz auf (Kolpatzik/Mohrmann/Zeeb 2020). Zudem kann eine bestehende chronische Erkrankung zu einer schlechteren

digitalen Gesundheitskompetenz führen (Kolpatzik/Mohrmann/Zeeb 2020). Infolgedessen kann häufig die Qualität der digitalen Quellen nur unzureichend bewertet werden. Gerade in der Zeit der Corona-Pandemie ist es folglich für viele ältere und technisch weniger versierten Mitglieder schwierig, eigenständig an qualitativ gute Informationen zu gelangen. Es ist daher notwendig, diese Quellen in Leichter Sprache zur Verfügung zu stellen. So finden sich inzwischen auf den Internetseiten des Robert Koch-Instituts oder des Bundesministeriums für Gesundheit Informationen zur Corona-Pandemie auch in Leichter Sprache (Bundesministerium für Gesundheit 2021; Robert Koch-Institut 2021). Die Bereitstellung der Informationen über die Corona-Pandemie in Leichter Sprache auf u. a. öffentlichen Internetseiten sind jedoch häufig noch nicht ausreichend intuitiv oder verständlich für vulnerable Zielgruppen. Aus diesem Grund hat bspw. die Dolmetscherin für Leichte Sprache Anne Leichtfuß in Zusammenarbeit mit verschiedenen Privatpersonen, der Forschungsstelle für Leichte Sprache der Universität Hildesheim, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, unterschiedlichen Prüfgruppen für Leichte Sprache sowie Expert*innen unterschiedlicher Fachdisziplinen eine eigene Internetseite zu (Gesundheits-)Informationen über die Corona-Pandemie in Leichter Sprache erstellt (Leichtfuß/Czerner-Nicolas 2020).

Bei den Vertretern*innen stellte sich heraus, dass der Expert*innenaustausch die am häufigsten genannte **Quelle für Gesundheitsinformationen** darstellte. Unter Expert*innen werden dabei u. a. Vertreter*innen anderer Selbsthilfegruppen verstanden. Eine optimale Vernetzung zwischen den Selbsthilfegruppen, ob digital oder analog, ist daher unabdingbar. Ob der Expertenaustausch auch schon vor der Pandemie einen so hohen Stellenwert für die Vertreter*innen hatte, ist unklar. Zu vermuten ist aber, dass der persönliche Austausch unter Expert*innen an Bedeutung gewonnen hat, da online gefundene (Gesundheits-)Informationen einen unterschiedlichen Wahrheitsgehalt vorweisen.

Die vorliegende Studie bestätigt bisherige Erkenntnisse bezüglich der **Suche nach Gesundheitsinformationen vor und nach dem Besuch des Arztes/der Ärztin** (Baumann et al. 2020; Hambrock 2018, Horch/Jordan 2019; Litzkendorf 2020; Marstedt 2018, Schaeffer et al. 2019). Die eigenständige Suche nach Gesundheitsinformationen des/der Patienten*in kann entweder von positiver oder negativer Bedeutung für die Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patient*in sein (Marstedt 2018). Ob sich in der Praxis eine vermehrte Tendenz zum Positiven oder Negativen zeigt, wird anhand der Ergebnisse der GeMSe^{HeCo}-Studie nicht deutlich. Vertreter*innen berichten häufig von dem Problem, dass Mitglieder der Selbsthilfe nicht als mündige Patienten*innen beim Besuch des Arztes/der Ärztin wahrgenommen werden und auf ihre meist langjährige Erfahrung mit der eigenen Krankheit oder Beeinträchtigung geachtet wird. Die Selbsthilfe unterstützt ihre Mitglieder bereits umfassend beim Besuch des Arztes/der Ärztin bspw. durch Vorbereitung, Begleitung und Nachbereitung des Besuchs des Arztes/der Ärztin.

Ergebnisse der GeMSe^{HeCo}-Studie weisen auf **Barrieren bzgl. des Zugangs zu Gesundheitsinformationen** für die Mitglieder der Selbsthilfe hin. Insbesondere die fehlende technische Ausstattung und das Fehlen der persönlichen Treffen der Selbsthilfegruppen führen zu einem eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsinformationen. Aber auch bspw. Sprachbarrieren und die Erkrankung der Mitglieder der Selbsthilfe an sich. Die Sprache gilt als zentrales Kommunikationsmedium und ein Großteil der deutschen Bevölkerung ist von Kommunikationsbarrieren betroffen (Jacobi 2020). Aus diesen Barrieren kann potenziell eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz resultieren. Insbesondere die Kommunikation zwischen dem ärztlichen Personal und den Patienten*innen gilt als Notwendigkeit für den Erfolg der Behandlung und steht auch in Verbindung mit der Zufriedenheit der Patienten*innen (Jacobi 2020). So stärkt insbesondere bei der Behandlung ein einfacher und schneller Zugang zu umfangreichen Gesundheitsinformationen die Mitwirkung und Mitbestimmung der Patienten*innen (Schaeffer et al. 2019). Für die Selbsthilfe bedeutet dies, dass (weiterhin) ein möglichst barrierefreier Zugang zu Gesundheitsinformationen für ihre Mitglieder bereitgestellt werden sollte, bspw. durch die zielgruppenspezifische Aufbereitung und Bereitstellung von (Gesundheits-)Informationen.

Wahrgenommene Barrieren im Gesundheitswesen

Die Ergebnisse der Befragung der Mitglieder der Selbsthilfe der GeMSe^{HeCo}-Studie zeigen, dass **Barrieren im Zugang zum Gesundheitswesen** sowohl vor als auch während der Corona-Pandemie **bestehen**. Außerdem sind Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderung besorgt über die oft kostspieligen Behandlungsmöglichkeiten und Schwierigkeiten, Informationen über die eigene Krankheit zu erhalten. Bisherige Barrieren im Zugang zum Gesundheitswesen sowie den Gesundheitsleistungen, welche Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung wahrnahmen (Finkenstädt 2017) wurden durch die Corona-Pandemie noch verstärkt. Neben dem erschwerten Zugang zur bspw. ärztlichen Praxis oder langen Wartezeiten für einen Termin beim Arzt/bei der Ärztin kommt es während der Corona-Pandemie zu Absagen sowie Terminverschiebungen durch das ärztliche Personal und Informationen zu Covid-19 und dessen Bedeutung für die eigenen Beeinträchtigungen sind häufig schwer zu finden oder aufgrund der Fachsprache schwer zu verstehen.

Von den Mitgliedern der Selbsthilfe wird eine **Verbesserung der strukturellen** sowie **umweltbedingten Barrieren im Gesundheitswesen gewünscht**. Bspw. in Form einer besseren Kommunikation zwischen medizinischem Fachpersonal und Patient*innen sowie einer stärkeren Unterstützung durch die Selbsthilfe beim Besuch des Arztes/der Ärztin. Darüber hinaus wünschen sich die Befragten mehr gesundheitliche Aufklärung, die in den Selbsthilfegruppen bspw. durch eine Vernetzung mit Krankenkassen und medizinischem Fachpersonal erreicht werden kann. So wird auch in der Empfehlung #11 des Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz gefordert, dass Versorgungsstrukturen und -prozesse, d. h. das Gesundheitswesen so ausgerichtet werden, dass Menschen mit chronischer Erkrankung eine präventiv ausgerichtete Versorgung ermöglicht wird (Schaeffer et al. 2018). Neben der Stärkung der eigenen Gesundheitskompetenz rückt auch die gesundheitskompetente Gestaltung der Einrichtungen der Gesundheitsversorgung vermehrt in den Fokus von Forschung und Praxis (Ernstmann et al. 2018; Rathmann et al. 2020; Sørensen et al. 2012). So kann neben anderen Handlungsfeldern der organisationalen Gesundheitskompetenz bspw. eine gesundheitskompetente Kommunikation durch das ärztliche Personal mit den Patient*innen nicht nur die Verständlichkeit der zu vermittelnden Gesundheitsinformationen erhöhen, sondern trägt so zu einer Stärkung der individuellen Gesundheitskompetenz der Patient*innen bei (Schaeffer et al. 2018).

Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Förderung der Gesundheitskompetenz

Um den Mitgliedern der Selbsthilfe ausreichend gesundheitsförderliche Hilfestellung anbieten zu können, müssen die Rahmenbedingungen der Selbsthilfe verbessert werden. Wichtig dafür ist, dass sich das gesellschaftliche Bild der Selbsthilfe verbessert und Selbsthilfeorganisationen und -gruppen mehr Anerkennung erhalten. So wünschen sich die Befragten Mitglieder der Selbsthilfe mehr Akzeptanz und Aufklärung über chronische Erkrankungen und Behinderungen in der Bevölkerung. Dazu sollte die Selbsthilfe stärker in die politische Diskussion einbezogen werden und mehr Unterstützung sowie öffentlich Wahrnehmung erfahren. So könnte die Gesundheitskompetenz der Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung verbessert werden, was langfristig positive Auswirkungen auf die Gesundheit dieser Menschen sowie der gesamten Bevölkerung hat (Dierks/Kofahl 2019).

Welche langfristigen Auswirkungen die Corona-Pandemie auf die Gesundheitskompetenz und das Suchverhalten nach Gesundheitsinformationen bei Mitgliedern der Selbsthilfe hat und inwieweit eine Verschiebung hin zur digitalen Informationssuche stattfindet, sollte in Zukunft genauer untersucht werden. Die Ergebnisse der GeMSe^{HeCo}-Studie heben die Relevanz der Selbsthilfe bei der Förderung der (digitalen) Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder hervor. Insbesondere neue Mitglieder in den Selbsthilfegruppen und ältere Personen haben Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen. Durch die Bereitstellung und Diskussion von gesundheitsbezogenen Informationen, Unterstützung bei der Überwindung von Barrieren im Gesundheitswesen sowie der Förderung des Dialogs zwischen Expert*innen und Mitgliedern kann die Selbsthilfe zur Förderung der Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder beitragen. Während der Corona-Pandemie ist besonders auf die individuellen

Bedürfnisse, Probleme und Wünsche der Mitglieder einzugehen. Um den Mitgliedern ausreichend gesundheitsförderliche Hilfestellungen anbieten und eine Teilhabe an Gesundheit ermöglichen zu können, müssen die Rahmenbedingungen der Selbsthilfe verbessert werden. Dazu sollte die Selbsthilfe verstärkt in die politische Diskussion einbezogen werden und mehr Unterstützung sowie öffentlich Wahrnehmung erfahren.

Empfehlungen für die Selbsthilfe

- Bei der **Bereitstellung von (Gesundheits-)Informationen** ist besonders auf das **Alter der Mitglieder zu achten**, denn jüngere Personen nutzen **andere Kommunikationswege** als ältere Mitglieder.
- **Vor- und Nachbereitung von Besuchen beim Arzt/bei der Ärztin** in Form von bspw. gemeinsamer Erstellung von Check-Listen, Begleitung zum Arzt/zur Ärztin oder Besprechung der ärztlichen Befunde.
- Bereitstellung von (digitalen) **Angeboten** für:
 - den Umgang mit dem **Computer** und dem **Internet** insbesondere für ältere Mitglieder,
 - den Umgang mit **Gesundheitsinformationen**, insbesondere für das Erkennen und den Umgang mit Fake News.
- (Weiter-)Entwicklung von **Alternativen** zu **Präsenz-Treffen** der Selbsthilfegruppen unter Berücksichtigung der technischen Voraussetzungen der jeweiligen Mitglieder.
- **Stärkere öffentliche Aufklärung** über chronische Krankheiten und Behinderung, sodass weitere Teile der Bevölkerung über die verschiedenen Beeinträchtigungen aufgeklärt werden.
- **Stärkere politische Beteiligung**, um bspw. Entscheidungsvorlagen der Politik, aber auch eine höhere Kostenbeteiligungen der Krankenkassen im Sinne der Zielgruppe voranzutreiben.

Danksagung

Wir danken allen Vertreter*innen der Selbsthilfe und Mitgliedern der Selbsthilfegruppen in Deutschland, die an der GeMSe^{HeCo}-Studie teilgenommen haben. Insbesondere bedanken wir uns bei den Interviewpartner*innen, dass Sie sich die Zeit für die Interviews genommen haben, um uns an ihren Erfahrungen, Meinungen, Wissen und Einstellungen teilhaben zu lassen. Ohne Sie wäre die Studierendurchführung nicht möglich gewesen.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1a: Aussagen zur Häufigkeit der Nutzung von digitalen Informationsquellen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe (n=19)	12
Abbildung 1b: Aussagen zur Häufigkeit der Nutzung von physischen Informationsquellen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe (n=19)	13
Abbildung 2: Häufigkeitsaussagen bzgl. Wünsche für barrierefreies Gesundheitswesen aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe (n=12)	17

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Teilnehmenden: Vertreter*innen (N=19) und Mitglieder der Selbsthilfe (N=12).....	7
Tabelle 2: Barrieren bei der Suche nach Gesundheitsinformationen und Erläuterungen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe	13
Tabelle 3: Exemplarische Zitate zur Gesundheitskompetenz und Suche nach Gesundheitsinformationen aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe	14
Tabelle 4: Übersicht über die Barrieren im Gesundheitswesen vor und während Corona-Pandemie aus Sicht der Mitglieder der Selbsthilfe	16
Tabelle 5: Exemplarische Zitate zu Barrieren im Gesundheitswesen vor und während der Corona-Pandemie sowie Wünsche der Selbsthilfemitglieder für ein barrierefreies Gesundheitswesen	18
Tabelle 6: Fördermöglichkeiten der Gesundheitskompetenz der Mitglieder durch die Selbsthilfe aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe	20
Tabelle 7: Exemplarische Zitate zur Rolle und Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe aus Sicht der Vertreter*innen der Selbsthilfe	21

Abkürzungsverzeichnis

bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
ca.	circa
d. h.	das heißt
Dr.	Doktor*in
et al.	et alteri
f4transkript	Eigenname des Transkriptionsprogramm
GeMSe	Gesundheitskompetenz bei Mitgliedern der Selbsthilfe
GeMSe ^{HeCo}	Gesundheitskompetenz bei Mitgliedern der Selbsthilfe – Herausforderungen durch die Corona-Pandemie
KISS	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen
M.A.	Master of Arts
Max.	Maximum
max.	maximal
MAXQDA	Max Qualitative Data Analysis (eine Software für qualitative und Mixed-Methods-Forschung)
Min.	Minimum
mind.	mindestens
N	Personen, die an der Umfrage teilgenommen haben
n	Personen, von denen vollständige Angaben vorliegen
Pos.	Position
Prof.	Professor*in
sog.	sogenannte
WHO	World Health Organization

Literaturverzeichnis

- Assmann-Stiftung für Prävention (2019): Digitale Gesundheitskompetenz als Schlüsselkompetenz für den mündigen Patient. Ein Einblick in laufende (Forschungs-) Vorhaben [281]. Online verfügbar unter: <https://www.assmann-stiftung.de/digitale-gesundheitskompetenz-als-schluesselkompetenz-fuer-den-muendigen-patient-ein-einblick-in-laufende-forschungs-vorhaben-281/> (abgerufen am 23.02.2021).
- Baumann, E.; Czerwinski, F.; Rosset, M.; Seelig, M.; Suhr, R. (2020): Wie informieren sich die Menschen in Deutschland zum Thema Gesundheit? Erkenntnisse aus der ersten Welle von HINTS Germany. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 63 (9): 1.151-1.160.
- Böcken, J.; Braun, B.; Meier, R. (2014): Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der Barmer GEK (1), 125-127.
- Brack, A.; Struckmeier, L. (2020): Corona und Psyche: Selbsthilfegruppen möchten sich treffen dürfen. Online verfügbar unter: <https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/panorama3/Corona-und-Psyche-Selbsthilfegruppen-moechten-sich-treffen-duerfen,corona4982.html> (abgerufen am: 23.02.2021).
- Bundesministerium für Gesundheit (2021): Zusammen gegen Corona. Artikel in Leichter Sprache. Online verfügbar unter: <https://www.zusammengegencorona.de/leichtesprache/> (abgerufen am 23.04.2021).
- Dierks, M.-L.; Kofahl, C. (2019): Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 62 (1): 17–25.
- Ernstmann, N.; Sautermeister, J.; Halbach, S.-(2018): Gesundheitskompetenz. In: Robin Haring (Hg.): Gesundheitswissenschaften, Bd. 58. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg (Reference Pflege – Therapie – Gesundheit): 1–9.
- Finkenstädt, V. (2017): Zugangshürden in der Gesundheitsversorgung. Ein europäischer Überblick. Online verfügbar unter: http://www.wip-pkv.de/fileadmin/user_upload/WIP_Zugangshuerden_in_der_Gesundheitsversorgung.pdf (abgerufen am: 12.03.2021).
- Hambrock, U. (2018): Die Suche nach Gesundheitsinformationen. Patientenperspektiven und Marktüberblick. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Horch, K.; Jordan, S. (2019): Sachbericht. Kommunikation und Information im Gesundheitswesen aus Sicht der Bevölkerung. Patientensicherheit und informierte Entscheidungen (KomPaS). Berlin: Robert Koch-Institut.
- Jacobi, P. (2020): Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen. Leichte Sprache und andere Methoden für mehr Gesundheitskompetenz. Darmstadt: Springer-Verlag.
- Jordan, S.; Hoebel, J. (2015): Gesundheitskompetenz von Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell" (GEDA). In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 58 (9): 942–950.
- Kolpatzik, K.; Mohrmann, M.; Zeeb, H. (Hg.) (2020): Digitale Gesundheitskompetenz in Deutschland. Berlin: KomPart.
- Krüger-Brand, H. (2019): Digitale Gesundheitskompetenz: Datensouveränität als Ziel. In: Deutsches Ärzteblatt 2019; 116(10): A-468/B-382/C-378. Online verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/205987/Digitale-Gesundheitskompetenz-Datensouveraenitaet-als-Ziel> (abgerufen am 23.02.2021).
- Kuckartz, U. (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Beltz Juventa; 4. überarbeitete Auflage.
- Leichtfuß, A.; Czerner-Nicolas, K. (2020): Corona Leichte Sprache. Online verfügbar unter: <http://corona-leichte-sprache.de> (abgerufen am 23.04.2021).
- Litzkendorf, S.; Frank, M.; Babac, A.; Rosenfeldt, D.; Schaeue, F.; Hartz, T.; Schulenburg, J.-M. (2020): Use and importance of different sources among patients with rare diseases and their relatives over time: a qualitative study. BMC Public Health 20 (1): 860-874.

- Marstedt, G. (2018): Das Internet: Auch Ihr Ratgeber für Gesundheitsfragen? Bevölkerungsumfrage zur Suche von Gesundheitsinformationen im Internet und zur Reaktion der Ärzte. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Norman, C. D.; Skinner, H. A. (2006): eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of medical Internet research* 8 (2): e9.
- Okan, O.; de Sombre, S.; Hurrelmann, K.; Berens, E.M.; Bauer, U.; Schaeffer, D. (2020): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung im Umgang mit der Coronavirus-Pandemie. Studie im Auftrag des Interdisziplinären Zentrums für Gesundheitskompetenzforschung der Universität Bielefeld und der Hertie School of Governance. Online verfügbar unter: HLS-GER 2_Ergebnisbericht.pdf (uni-bielefeld.de)(abgerufen am 28.02.2021)
- Quenzel, G.; Schaeffer, D. (2016): Health Literacy - Gesundheitskompetenz vulnerabler Bevölkerungsgruppen. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Rathmann, K., Wetzel, L.D.: (2020): Inanspruchnahme und wahrgenommene Barrieren des Gesundheitswesens bei Menschen mit Behinderung in Deutschland: Ergebnisse des GEDA 2014/2015-EHIS-Survey. *Prävention und Gesundheitsförderung*: 15, 332–339. Online verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s11553-020-00768-y> (abgerufen am: 23.02.2021).
- Rathmann, K.; Vockert, T.; Wetzel, L. D.; Lutz, J.; Dadaczynski, K. (2020): Organizational Health Literacy in Facilities for People with Disabilities: First Results of an Explorative Qualitative and Quantitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17 (8): 2886. DOI: 10.3390/ijerph17082886.
- Robert Koch-Institut (2021): Aufklärungs-Merkblatt zur Schutzimpfung gegen COVID-19 mit mRNA-Impfstoff in Leichter Sprache. Online verfügbar unter: <https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/Materialien/Downloads-COVID-19/Aufklaerungsbogen-leichte-Sprache.html> (abgerufen am 23.04.2021).
- Schaeffer, D.; Berens, E.-M.; Gille, S.; Griese, L.; Klinger, J.; de Sombre, S.; Hurrelmann, K. (2021): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona-Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZKG).
- Schaeffer D.; Hurrelmann, K.; Bauer, U.; Kolpatzik, K. (Hg.) (2018): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin: KomPart 2018. Online verfügbar unter: https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheitskompetenz/nag_broschuere_web_020218.pdf (abgerufen am: 23.02.21).
- Schaeffer, D.; Vogt, D.; Berens, E-M; Hurrelmann, K. (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften: 39-40.
- Schaeffer, D.; Vogt, D.; Gille, S. (2019): Gesundheitskompetenz. Perspektive und Erfahrungen von Menschen mit chronischer Erkrankung. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Schäfer, C.; Bitzer, E.; Okan, O.; Ollenschläger, G. (2020): Umgang mit Falschnachrichten in Medien. Factsheet "Umgang mit Falschnachrichten in Medien" (Version 12.05.2020). Köln. Online verfügbar unter: <https://dngk.de/umgang-mit-falschnachrichten/> (abgerufen am 23.02.2021).
- Sørensen, K.; van den Broucke, S.; Fullam, J.; Doyle, G.; Pelikan, J.; Slonska, Z.; Brand, H. (2012): Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. In: *BMC public health* 12: 80.
- Techniker Krankenkasse (2019): Digitale Gesundheitskompetenz: Treiber und Ressource der digitalen Transformation. Online verfügbar unter: <https://www.tk.de/presse/themen/digitale-gesundheit/e-health-position/digitale-gesundheitskompetenz-2058842> (abgerufen am 23.02.2021).
- Weltgesundheitsorganisation (WHO)(2020): Gemeinsam gegen die Infodemie. Online verfügbar unter: <https://www.euro.who.int/de/health-topics/health-emergencies/irus-covid-19/news/news/2020/6/working-together-to-tackle-the-infodemic> (abgerufen am: 23.02.2021).