

A photograph of a man in blue shorts standing in the ocean, lifting a baby in the air. The baby is wearing blue and white striped shorts. The man is shirtless and has his arms raised. The background shows the blue ocean and a white boat with a red stripe in the distance. The scene is bright and sunny.

# Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven



# **Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven**

**Herausgeber**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften  
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, Postfach, 3001 Bern  
Telefon +41 (0)31 306 92 70, mail@samw.ch  
www.samw.ch

Allianz Gesundheitskompetenz  
c/o Public Health Schweiz  
Effingerstrasse 54, Postfach 8172, 3001 Bern  
www.allianz-gesundheitskompetenz.ch  
info@allianz-gesundheitskompetenz.ch

ISSN 2297-1564 (Print)  
ISSN 2297-1572 (Online)

**Gestaltung**

Howald Fosco, Basel

**Bilder**

fotolia

**Projektleitung**

Katja Manike, MSc, Science et Cité

**Druck**

Kreis Druck AG, Basel

1. Auflage, 2015 (700 Expl.)

Die Broschüre kann kostenlos bezogen werden bei der SAMW.



Copyright: ©2015 SAMW. Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter der Lizenz Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Der Inhalt dieser Publikation darf demnach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

**Zitiervorschlag:**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2015)  
Gesundheitskompetenz in der Schweiz – Stand und Perspektiven.  
Swiss Academies Reports 10 (4).

## Vorwort / Avant-propos

Ein nachhaltiges Gesundheitssystem ist auf «gesundheitskompetente» BürgerInnen und PatientInnen angewiesen	6
Un système de santé durable dépend de citoyens et de patients «compétents en matière de santé»	7
Gesundheitskompetenz – eine persönliche Annäherung	8
Compétences en santé – une approche personnelle	9

## 1 Gesundheitskompetenz – Definitionen, Geschichte, Fakten Compétences en santé – définitions, historique, faits

1.1 Qu'est-ce que les compétences en santé? Philippe Lehmann	11
1.2 Die Ottawa-Charta als Auslöserin und Impulsgeberin Therese Stutz Steiger, Rainer Frei, Thomas Mattig	16
1.3 De l'éducation thérapeutique aux compétences en santé Monique Chambouleyron, Alain Golay	20
1.4 Die Sicht von erfahrenen PatientInnen Therese Stutz Steiger	24
1.5 Wie gesundheitskompetent ist die Schweizer Bevölkerung? Kathrin Sommerhalder, Thomas Abel	27

## 2 Gesundheitskompetenz – Akteure, Rollen und Aufgaben Compétences en santé – acteurs, rôles et tâches

2.1 Politik und Partizipation Martin Hošek, Margreet Duetz Schmucki, Markus Kaufmann, Stefan Spycher	32
2.2 Selbsthilfeorganisationen – Nichts über uns ohne uns Anna Sax	36
Erfahrungsbericht: Die HIV-Bewegung als Beispiel einer Selbsthilfeorganisation David Haerry	38
2.3 Gesundheitskompetenz in der Gesundheitsversorgung	
2.3.1 Handlungsfeld Hausarztmedizin Ueli Grüninger	39
2.3.2 Handlungsfeld Pflege Friederike J.S. Thilo	42
2.3.3 Ausbildung von Gesundheitsfachleuten Beat Sottas	44
2.3.4 Handlungsfeld Versicherungen Beat Arnet	45
2.4 Kompetenzorientierung in der Volksschule Felix Wettstein	47

## **3 Gesundheitskompetenz – Handlungs- und Förderungsmöglichkeiten Compétences en santé – moyens d’agir et de promouvoir**

<b>3.1 Patientenerfahrungen als Ressource</b>	
3.1.1 Maladies rares Christine de Kalbermatten	51
3.1.2 Morbus Bechterew René Bräm	53
3.1.3 Chronische Krankheiten und Multimorbidität Jörg Haslbeck	55
3.1.4 Diabetes mellitus Doris Fischer-Taeschler	59
3.1.5 Psychische Krankheiten Gabriela Stoppe	60
Erfahrungsbericht: Angst- und Panikhilfe Schweiz Marco Todesco	63
<b>3.2 Menschen mit Migrationshintergrund</b> Osman Besic, Barbara Weil	65
<b>3.3 La gestion de la santé dans le cadre des entreprises</b> Catherine Favre Kruit, Bettina Abel	68
<b>3.4 Neue Technologien</b>	
3.4.1 mHealth – unterwegs zu Gesundheitskompetenz 2.0 Alexander Roediger	72
3.4.2 Médias sociaux et santé Sara Rubinelli, Claudia Zanini	75
3.4.3 eHealth und mHealth: die Sicht eines Hausarztes Gerhard Schilling	77
3.4.4 Personalisierte Gesundheit – Gesundheitskompetenz im Kontext von personalisierter Medizin Alexander Roediger	79

## **4 Gesundheitskompetenz – was ist zu tun? Compétences en santé – que faut-il faire?**

Hermann Amstad, Petra Beck, Jörg Haslbeck, Philippe Lehmann, Katja Manike, Therese Stutz Steiger, Barbara Weil, Thomas Zeltner

<b>4.1 Das Gesundheitssystem vor grossen Herausforderungen Le système de santé face à de grands défis</b>	84
<b>4.2 Gesundheitskompetenz als Element einer nationalen Gesundheitsstrategie Les compétences en santé comme composante d’une stratégie nationale de la santé</b>	86
<b>4.3 Ein Bündel abgestimmter Handlungsfelder und Massnahmen Un ensemble de mesures et de champs d’action concertés</b>	86
<b>4.4 Fazit / Bilan</b>	92

### **Anhang / Annexe**

<b>AutorInnen / Auteurs Redaktionsgruppe / Groupe de rédaction</b>	86
--	----

**Vorwort**  
**Avant-propos**



## Ein nachhaltiges Gesundheitssystem ist auf «gesundheitskompetente» BürgerInnen und PatientInnen angewiesen

Wer in der heutigen Zeit nicht lesen oder schreiben kann, findet sich in unserer Gesellschaft nur schwierig oder gar nicht zurecht. Das Phänomen wird als «funktionaler Analphabetismus» bezeichnet (oder englisch «functional illiteracy»). Trotz obligatorischem Schulbesuch sollen gemäss Schätzungen in Europa bis zu 10% der Bevölkerung davon betroffen sein. Noch grösser ist wahrscheinlich der Prozentsatz der Menschen mit fehlender «Health Literacy» bzw. Gesundheitskompetenz; damit werden jene Leute bezeichnet, die Mühe haben, sich im Gesundheitssystem zu orientieren, ihren Arzt zu verstehen oder ihre Krankheitssymptome einzuordnen. Dies ist umso gravierender, als Gesundheit gemeinhin als ein zentraler Bestandteil des heutigen Lebens betrachtet wird.

Es kommt deshalb nicht von ungefähr, dass Health Literacy bzw. der Gesundheitskompetenz seit einigen Jahren weltweit eine hohe Bedeutung zugeschrieben wird. Auch die Roadmap «Ein nachhaltiges Gesundheitssystem für die Schweiz» der Akademien der Wissenschaften Schweiz postuliert unter Ziel 7 die «Planung und Durchführung von Interventionen zur Stärkung der Health Literacy in der Schweizer Bevölkerung». Als eine der Massnahmen haben die Akademien beschlossen, den vorliegenden Report zu veröffentlichen. Dieser fasst erstmals den Stand und die Perspektiven von Health Literacy in der Schweiz zusammen; er möchte damit einen Beitrag leisten, Schwachstellen zu erkennen und Handlungsoptionen aufzuzeigen.

### Für wen und von wem ist der Report?

Angesprochen sind alle, die Gesundheit als wichtig erachten. Alle, die unter Gesundheit mehr als Krankheitsbewältigung verstehen und sich für die Zusammenhänge zwischen Gesundheit, Sozialem, Bildung, Politik und Ökonomie interessieren.

Sie werden deshalb keine wissenschaftlichen Fachartikel finden; es erwarten Sie vielmehr allgemeinverständliche Artikel, die von Menschen geschrieben wurden, für die Gesundheitskompetenz ein zentrales Thema ist, sei dies als Laien oder Fachpersonen.

Wir wollen das Thema von verschiedenen Perspektiven beleuchten, d.h. aus Sicht der Politik, Bildung, öffentlicher Gesundheit, Versicherungen, medizinischen Versorgung, Gesundheitsförderern und aus Sicht der PatientInnen. Besonders wichtig ist uns der Einbezug direkt Betroffener. In jedem Kapitel werden Sie deshalb Artikel aus der Sicht von Vertretern der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen lesen, denn Gesundheitskompetenz entsteht nur mit der Partizipation der Betroffenen.

### Was sind die Themen?

Um das Thema abschliessend zu behandeln und alle Schweizer Akteure zu Wort kommen zu lassen, müsste der Umfang dieser Publikation um ein Vielfaches grösser sein. Wir mussten uns notgedrungen stark fokussieren und konnten einige Themen und viele Akteure nicht berücksichtigen. Die vorliegende Themenauswahl ist nicht vollständig und exemplarischer Natur.

**Was ist eigentlich Gesundheitskompetenz und wie gesundheitskompetent ist die Bevölkerung?** Das Kapitel 1 gibt Antworten auf diese Fragen und beschäftigt sich mit dem theoretischen Konzept, der historischen Entwicklung und statistischen Daten der Gesundheitskompetenz.

**Wer sind die Akteure der Gesundheitskompetenz und was sind ihre Aufgaben und Rollen?** Antworten auf diese Fragen bietet Kapitel 2, das Einblicke in die Aufgaben und Bemühungen verschiedener Institutionen gibt, namentlich von Bund und Kantonen, ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen, Krankenversicherungen, Selbsthilfeorganisationen und Bildungsinstitutionen.

**Wie lässt sich Gesundheitskompetenz konkret fördern?** Kapitel 3 widmet sich dieser Fragestellung und stellt Massnahmen und Instrumente in den verschiedenen «Settings» vor. Das Kapitel informiert über die Förderung von Gesundheitskompetenz bei MigrantInnen, chronisch Kranken und in der Arbeitswelt und erläutert die Chancen und Risiken von sozialen Medien und «mobile Health».

**Kapitel 4** rundet die Publikation mit einem **Fazit** ab. Es werden **Schlussfolgerungen** gezogen sowie **Zukunftsszenarien** entwickelt und **Empfehlungen** gemacht.

### Gesundheitskompetenz geht alle an

Die Akademien sind selbstverständlich nicht die einzigen, die sich mit dem Thema beschäftigen. Auch die Strategie «Gesundheit 2020» des Bundesrates erachtet Massnahmen in diesem Bereich als wichtig. Im Rahmen der Arbeiten am vorliegenden Report hat sich zudem eine fruchtbare Zusammenarbeit mit der Allianz Gesundheitskompetenz ergeben; mehrere VertreterInnen der Allianz haben aktiv in der Redaktionsgruppe mitgewirkt. Ihnen sowie den zahlreichen AutorInnen gilt unser aufrichtiger Dank für ihr grosses Engagement. Wir sind überzeugt, dass ihre Arbeit Früchte tragen wird.

Eine gesunde Bevölkerung braucht gesundheitskompetente BürgerInnen und ein verständliches Gesundheitssystem, das für alle zugänglich ist. Damit sind sowohl die Individuen als auch Gesellschaft und Politik für die Gesundheit zuständig und können diese gestalten.

Gerne hoffen wir, dass der vorliegende Report einen Beitrag leisten wird, breite Kreise für die Bedeutung der Gesundheitskompetenz zu sensibilisieren.

Prof. Peter Meier-Abt,  
Präsident SAMW

Prof. Thomas Zeltner,  
Präsident Science & Cité, Leiter Redaktionsgruppe

Barbara Weil,  
Vertreterin Allianz Gesundheitskompetenz



## Un système de santé durable dépend de citoyens et de patients «compétents en matière de santé»

De nos jours, les personnes qui ne savent pas lire ou écrire ne trouvent pas ou mal leurs repères dans notre société. Ce phénomène est qualifié d'«analphabétisme fonctionnel» (en anglais «functional illiteracy»). Malgré la scolarisation obligatoire, ce phénomène toucherait jusqu'à 10% de la population européenne selon les estimations. Un pourcentage sans doute encore supérieur de personnes est dépourvu de compétences en matière de santé («health literacy»): c'est ainsi que l'on définit les personnes ayant des difficultés à s'orienter au sein du système de santé, à comprendre leur médecin ou à déterminer les symptômes de leur maladie. Ceci est d'autant plus grave que la santé est communément considérée comme une composante essentielle de la vie actuelle.

Il n'est donc pas étonnant que les compétences en matière de santé revêtent depuis quelques années une importance élevée à travers le monde. La feuille de route «Un système de santé durable pour la Suisse», publiée par les Académies suisses des sciences, postule elle aussi dans son objectif 7 la «planification et la réalisation d'interventions destinées à renforcer la culture médicale de la population suisse». La décision de publier le présent rapport constitue l'une des mesures prévues par les Académies. Le rapport résume pour la première fois l'état et les perspectives des compétences en matière de santé en Suisse; il souhaite ainsi contribuer à repérer les points faibles et à montrer des options d'action.

### À qui le rapport s'adresse-t-il et par qui a-t-il été rédigé ?

Le rapport s'adresse à tous ceux qui accordent de l'importance à la santé, qui considèrent que la santé ne se limite pas au fait de surmonter une maladie et qui s'intéressent aux liens existant entre la santé, la vie sociale, la formation, la politique et l'économie.

C'est pourquoi vous n'y trouverez aucun article spécialisé ou scientifique; vous y lirez au contraire des articles destinés au grand public et rédigés par des personnes pour qui les compétences en santé occupent une place centrale, qu'elles fassent partie des spécialistes ou non.

Nous souhaitons éclairer la question à partir de différentes perspectives, c.-à-d. du point de vue de la politique, de la formation, de la santé publique, des assurances, des prestataires de soins médicaux, des promoteurs de la santé et des patients. Nous accordons une importance particulière à la prise en compte des personnes directement concernées. Chaque chapitre vous proposera donc des articles reflétant le point de vue des représentants des associations d'entraide et de patients, car les compétences en santé sont le résultat exclusif de la participation des personnes concernées.

### Quels sont les thèmes abordés?

Cette publication aurait été nettement plus volumineuse s'il avait fallu traiter le thème de manière exhaustive et permettre à tous les acteurs suisses de s'exprimer. Nous avons été contraints de délimiter fortement l'étendue du rapport et d'en exclure quelques thèmes et de nombreux acteurs. La sélection des sujets suivants n'est ni exhaustive ni exemplaire.

**Qu'est-ce que les compétences en santé et quel est le degré de compétence de la population dans ce domaine? Le chapitre 1** fournit des réponses à ces questions et se penche sur le concept théorique, l'évolution historique et les données statistiques des compétences en santé.

**Qui sont les acteurs des compétences en santé, quelles sont leurs missions et leurs rôles? Le chapitre 2** propose de répondre à ces questions et présente les missions et les efforts de diverses institutions: Confédération, cantons, établissements de soins ambulants et stationnaires, assurances-maladie, organisations d'entraide et institutions de formation.

**Comment promouvoir concrètement les compétences en santé? Le chapitre 3** aborde cette thématique et présente des instruments et des mesures dans les différents «contextes». Ce chapitre fournit des informations sur la promotion des compétences en santé chez les migrants et les personnes souffrant d'une maladie chronique ainsi que dans le monde du travail; il expose également les chances et les risques engendrés par les médias sociaux et la «santé mobile».

Le **chapitre 4** complète le rapport en présentant un **bilan**. Il s'attache à exposer des **conclusions**, à développer des **scénarios d'avenir** et à formuler des **recommandations**.

### Les compétences en santé nous concernent tous

Les Académies ne sont bien entendu pas les seules à se pencher sur ce thème. La stratégie «Santé2020» du Conseil fédéral considère elle aussi que la prise de mesures dans ce domaine est importante. L'élaboration du présent rapport a également donné lieu à une collaboration fructueuse avec l'Alliance Compétences en Santé pour la Suisse; plusieurs de ses représentants ont participé activement au groupe de rédaction. Nous les remercions sincèrement ainsi que les nombreux auteurs impliqués pour leur engagement fort. Nous sommes persuadés que leur travail portera ses fruits.

Une population en bonne santé a besoin de citoyens compétents en matière de santé ainsi que d'un système de santé compréhensible et accessible à tous. Ce sont donc les individus, mais aussi la société et la politique, qui sont compétents en matière de santé et qui peuvent la définir.

Nous espérons vivement que le présent rapport contribuera à sensibiliser un large public à l'importance des compétences en santé.

Prof. Peter Meier-Abt,  
président de l'ASSM

Prof. Thomas Zeltner,  
président de Science & Cité,  
responsable du groupe de rédaction

Barbara Weil,  
représentante de l'Alliance  
Compétences en santé pour la Suisse

## Gesundheitskompetenz – eine persönliche Annäherung

Ich weiss einiges über Gesundheit, aber ich bin kein Profi.

Ich kann Informationen selber finden, und ich verstehe sie einigermaßen.

Ich kann den richtigen Personen sinnvolle Fragen stellen.

Ich kann argumentieren und meine Zweifel formulieren.

Ich erkenne die Anzeichen meiner gewöhnlichen Krankheiten.

Ich habe die Wahl, eine Behandlung zu verlangen oder nicht.

Ich kenne die Grenzen meines Wissens.

Ich kann über meinen Lebensstil entscheiden, Tag für Tag.

Informationen über Gesundheitsfragen sind für mich zugänglich.

Die Informationen sind für mich verständlich, genauso wie für Personen, die weniger qualifiziert sind oder eine andere Sprache sprechen.

Die qualitativ wertvollen Informationen sind auffindbar.

Die Fachleute und die Institutionen suchen den Dialog, man tauscht sich aus und versteht sich gegenseitig.

Man hört meine Argumente an.

Die gemeinsame Entscheidungsfindung ist erwünscht.

Ich fühle mich respektiert.

Ich kann also, mehr oder weniger, mit meiner Gesundheit, meinen Krankheiten und dem Gesundheitssystem umgehen.

### Bin ich wirklich gesundheitskompetent?

Gehen mich die Fragen etwas an?

Die Fragen betreffen mich, weil ich ins Pensionsalter komme und weiss, dass Umbrüche im Leben oft einen grossen Einfluss auf die Gesundheit haben.

Die Fragen betreffen Dich – Du erwartest Dein erstes Kind und wünschst ihm ein gesundes Leben. Während mehr als zwanzig Jahren wirst Du sowohl für seine wie auch Deine Gesundheit verantwortlich sein.

Die Fragen betreffen Dich – Du verspürst undeutliche Beschwerden, und Deine Angehörigen, Deine Ärzte und die Medien sagen Unterschiedliches über nötige Untersuchungen und die geeignetsten Behandlungen. Zudem kennst Du Deine chronische Krankheit seit Jahren und bist aus Erfahrung eine Expertin geworden.

Die Fragen betreffen Sie: Ärztin, Pflegefachfrau, Ernährungsberaterin, Hebamme – Sie wollen Ihre Patienten zu einer fundierten, vernünftigen und gemeinsam gefällten, aber letztlich autonomen Entscheidung führen.

Sie sind auch angesprochen, weil Sie in der Gesundheitsförderung, der Prävention, der Gesundheitserziehung oder im öffentlichen Gesundheitswesen arbeiten, und Sie die Menschen motivieren und dazu befähigen wollen, so zu leben, dass es ihrer Gesundheit zuträglich ist.

All dies betrifft uns alle – Individuen und Institutionen im Gesundheitssystem und Akteure in der Gesundheitspolitik –, denn wir sehen die kulturellen und sozialen Ungleichheiten in der Bevölkerung. Wir wissen, wie gross und diskriminierend deren Auswirkungen sein können. Sie lassen sich nicht einfach auf den eigenen Willen und die eigene Verantwortung abschieben.

Philippe Lehmann, ehem. Professor an der Haute Ecole de Santé Vaud, Neuenburg

## Compétences en santé – une approche personnelle

Je sais des choses sur la santé, mais je ne suis pas un 'pro'.

Je sais trouver moi-même de l'information, je la comprends plus ou moins.

Je sais poser de bonnes questions aux bonnes personnes.

Je sais argumenter et dire mes doutes.

Je reconnais les signes de mes maladies habituelles.

J'ai le choix de demander un traitement ou non.

Je connais les limites de mes connaissances.

Je peux aussi décider de mon style de vie, chaque jour.

Des informations sur la santé me sont accessibles.

Elles sont compréhensibles pour moi, mais aussi pour des personnes moins qualifiées que moi ou parlant une autre langue.

On peut repérer celles qui sont de bonne qualité.

Les professionnels et les institutions recherchent le dialogue, on échange en se com-prenant mutuellement.

On écoute mes arguments.

La décision partagée est souhaitée.

Je me sens respecté.

Je peux donc, plus ou moins bien, gérer mes maladies et ma santé et recourir aux services de santé.

### **Suis-je vraiment compétent en matière de santé? Suis-je concerné par ces questions?**

Ces questions me concernent parce que j'arrive à l'âge de la retraite, et je sais que les phases de rupture dans la vie ont souvent un impact fort sur la santé.

Ces questions te concernent, toi qui attends ton premier bébé, et tu lui souhaites une vie en bonne santé. Pendant plus de vingt ans, tu seras responsable de sa santé autant que de la tienne.

Cela te concerne, toi qui ressens des troubles pas très nets, surtout que tes proches, tes médecins et les médias te tiennent des discours différents sur les examens utiles et les meilleurs traitements. Et toi, aussi, qui connais depuis des années si bien ta maladie chronique que tu es devenue une «experte par l'expérience».

Cela vous concerne, médecin, infirmière, diététicienne, sage-femme – parce que vous voulez conduire vos patients vers une décision partagée, fondée, raisonnable, et favorisant l'autonomie.

Vous êtes aussi interpellés, vous qui travaillez en promotion de la santé, en prévention, en éducation thérapeutique ou en santé publique, et qui voulez rendre les personnes compétentes et motivées pour choisir un mode de vie favorable à la santé.

Cela nous concerne tous, acteurs individuels et institutionnels du système de la santé, ou acteurs de la politique de la santé, qui observons les inégalités de ressources culturelles et sociales comme des déterminants et des discriminants de la santé selon les groupes de population, et qui savons qu'il ne s'agit là pas seulement de la volonté individuelle ou de la responsabilité de chacun.

Philippe Lehmann, professeur retraité à la Haute Ecole de Santé Vaud, Neuchâtel

# 1 Gesundheitskompetenz – Definitionen, Geschichte, Fakten Compétences en santé – définitions, historique, faits



## 1.1 Qu'est-ce que les compétences en santé ?

*Philippe Lehmann*

Depuis une quarantaine d'années, des spécialistes en santé publique montrent que les «compétences en santé» – au-delà de la capacité à lire, à écrire et à compter – sont un facteur spécifique et essentiel pour que la population accède réellement à une bonne santé. Deux filières principales ont développé sur ce sujet des connaissances et des manières d'agir qui ont fait leurs preuves: l'éducation thérapeutique des patients et la promotion de la santé.

Des médecins et responsables de programmes de santé ont pris la mesure de la difficulté des patients à comprendre ce qu'expliquent les soignants, à lire les informations sur un médicament et sa posologie, à reconnaître les signes d'une rechute, à saisir l'interaction entre le traitement professionnel et le mode de vie individuel, à suivre un régime nutritionnel, à comprendre leur assurance maladie (IOM 2004). Ces obstacles rendent difficile un processus de guérison. En effet, les informations médicales, lorsqu'elles sont données, sont souvent incompréhensibles et inapplicables pour les patients, particulièrement ceux avec un bas niveau d'instruction. C'est d'autant plus important pour ceux qui souffrent de maladies chroniques et de multimorbidité. Il fallait donc changer la manière de communiquer pour être compris par les patients, afin que ceux-ci puissent faire leur part du travail de rétablissement en santé. Il fallait évidemment aussi plus et mieux écouter les patients. Et donc repenser totalement l'éducation thérapeutique, comme l'ont fait les spécialistes genevois (voir Chapitre 1.3).

D'un autre côté, on a théorisé la promotion de la santé comme une démarche concernant tout le monde dans toutes les circonstances de la vie: là où chacun vit, étudie, travaille, mange, joue, aime ... La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (OMS-Euro 1986) parle de promouvoir l'idée de bonne santé, de conférer des moyens aux individus et aux groupes, et de faciliter la communication. Elle demande aussi de renforcer l'action communautaire, de créer des cadres de vie favorables, et d'établir une politique publique propice à une meilleure santé. Elle est depuis bientôt 30 ans une référence largement reconnue, plus ou moins bien mise en pratique (voir Chapitre 1.2).

Ces deux cheminements d'experts ont été rejoints par le mouvement des citoyens-usagers-consommateurs-patients qui revendiquent plus de pouvoir sur leur cadre de vie et dans leurs relations avec les institutions: une demande à être informés, à comprendre, à être écoutés et à participer aux décisions (empowerment). Les patients-«objets de soins» veulent être reconnus comme des «sujets», comme des «experts de leur expérience», et donc comme partenaires des professionnels. D'abord au plan individuel, dans leurs relations aux professionnels pour leurs maladies et leur propre santé. Mais aussi par le moyen des associations de patients, concernés de manière générale ou par une affection spécifique (voir Chapitres 1.4, 2.2 et 3.1).

Enfin, une quatrième mouvance vient alimenter ce champ de réflexions et d'actions. Celle des médecins et soignants qui veulent introduire des décisions médicales partagées avec les patients, chaque fois que c'est opportun: face à un traitement lourd où il y a plusieurs démarches possibles et des effets secondaires importants, face à un test de dépistage qui débouchera sur plusieurs options, dont il faut expliquer les risques et les avantages, etc. De plus en plus, des médecins voudraient que les patients comprennent les options thérapeutiques. Pour y arriver, ils doivent se faire bien comprendre, mais doivent aussi mieux comprendre les patients. On voit là aussi un moyen pour freiner la demande d'actes pas nécessaires ou dont les bénéfices sont faibles (voir Chapitre 2.3).

Ces quatre dynamiques convergentes montrent que le partage du savoir devient un partage du pouvoir.

L'importance des compétences en santé est soulignée en 2013 par Zsuzsanna Jakab, Directrice régionale de l'OMS pour l'Europe: «L'alphabétisation et les compétences en santé sont des éléments fondamentaux pour la recherche de la santé et du bien-être dans la société moderne. Alors que les sociétés deviennent plus complexes et que les gens sont de plus en plus bombardés d'informations et de désinformations au sujet de la santé, et sont confrontés à des systèmes de santé complexes, devenir une personne «compétente en santé» est devenu un défi grandissant. Pourtant, nous savons maintenant que qu'une mauvaise compétence en matière de santé affecte négativement la santé des gens. L'alphabétisation a été démontrée comme l'un des plus puissants prédictors de l'état de santé, au même titre que l'âge, le revenu, le statut d'emploi, le niveau d'éducation ou le groupe ethnique. Néanmoins, bien

que la compréhension de l'importance de l'alphabétisation et des compétences en santé continue de croître, ces sujets restent des domaines d'action et de recherche négligés par la santé publique.» (WHO Euro, 2013, notre traduction)

## Terminologie et définition

Depuis les années 1990, la notion de «Health Literacy – compétences en santé» a fait l'objet de réflexions théoriques et de recherches scientifiques, mais aussi d'initiatives de terrain et de stratégies collectives à large échelle. Les USA (USA 2011), le Canada (Public Health Association of BC 2012), le Royaume Uni (IOM 2013 p. 182–186) et l'Australie (IOM 2013, p. 109–125) sont les pays qui ont le plus travaillé sur ce sujet. Des développements se sont faits ensuite dans plusieurs pays d'Europe: Allemagne (gesundheitsziele.de 2011), Autriche (Österreich 2012), Danemark, Finlande, France, Irlande, Pays-Bas, Suède, Suisse (Bundesamt für Gesundheit 2008) et par l'Union Européenne (EU Health Programme), ainsi que dans des pays en développement. Une synthèse condensée a été donnée en 2013 par le document de l'OMS-Europe «Health Literacy – the Solid Facts» (WHO Euro 2013).

La quasi-totalité des travaux importants sur cette notion a été effectuée et publiée jusqu'ici en anglais. La littérature scientifique, stratégique ou opérationnelle dans les autres langues pose des problèmes de terminologie et de traduction (Sørensen 2013). En anglais, le terme Health Literacy est incontesté, même si la conception actuelle dépasse largement les aspects spécifiques de la «Literacy» (pouvoir lire et comprendre) et inclut des compétences individuelles plus larges ainsi que des actions du système de santé. En Suisse, il y a un consensus pour retenir les termes de «compétences en santé» en français, «Gesundheitskompetenz» en allemand, et «competenze in materia di salute» en italien.

La définition de synthèse donnée par l'European Health Literacy Consortium en 2012 (Sørensen 2012) constitue le point de consensus le plus largement reconnu. Elle intègre l'ensemble des domaines d'analyse ou d'action (information sur la santé, promotion de la santé dans la vie quotidienne, traitement des maladies, système et politique de santé) et s'adresse aussi bien au niveau de la personne individuelle qu'au niveau de la population.

«Les compétences en santé recouvrent les compétences, les connaissances et les motivations [de la population, de groupes de population ou des individus] pour accéder à, comprendre, évaluer et utiliser les informations concernant la santé afin de se faire une opinion et de prendre des décisions individuelles ou collectives au quotidien pour promouvoir la santé et pour prévenir et soigner les maladies, de sorte à maintenir ou améliorer la qualité de vie des personnes tout au long de leur existence.»

En allemand:

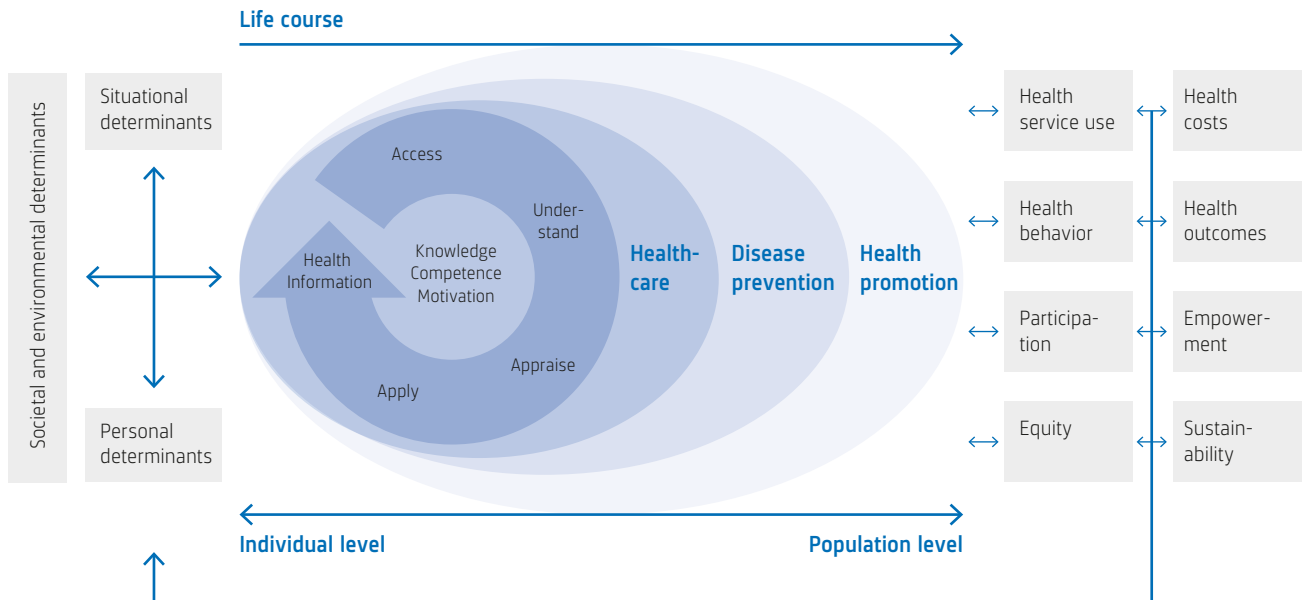
«Die Gesundheitskompetenz umfasst die Fähigkeiten, das Wissen und die Motivation [der Bevölkerung, von Bevölkerungsgruppen bzw. von Einzelpersonen] Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um selber eine Meinung zu entwickeln und im Alltagsleben persönliche und kollektive Entscheide und Handlungen umzusetzen bezüglich Gesundheitsförderung, Krankheits-Prävention und Krankheits-Behandlung. Das soll ermöglichen, die Lebensqualität während des ganzen Lebens zu erhalten oder zu verbessern.»

En italien:

«Le competenze in materia di salute comporte le competenze, la conoscenza e la motivazione [della popolazione, dei gruppi di popolazione o delle persone] di accedere, capire, valutare e utilizzare le informazioni di salute al fine di rendere giudizi e prendere decisioni individuali o collettivi nella vita quotidiana quanto riguarda la promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la sanità, per mantenere o migliorare la qualità dei vita durante il corso della vita.»

Cette définition souligne que les compétences en santé sont un concept multidimensionnel et qu'il faut donc en comprendre les différentes composantes (Lehmann & Stutz Steiger, 2015). Il s'agit d'une part des compétences des individus, d'autre part des facteurs liés aux institutions et programmes de santé ou à d'autres systèmes comme l'éducation ou les médias, qui déterminent le niveau de compétence de la population. L'impact sur la santé des personnes concernées est le résultat le plus attendu.

On peut illustrer la définition par le schéma suivant (tiré de Sørensen 2012):



### Modèle intégré des compétences en santé / Integrated model of Health Literacy

On relève dans ce schéma les éléments suivants:

- Le noyau est constitué par les connaissances, les compétences et les motivations des individus.
- Les compétences s'exercent par l'accessibilité, la compréhension, la possibilité d'un jugement critique et l'utilisation appropriée des informations relatives à la santé.
- Ces compétences s'expriment dans trois champs principaux: le traitement des maladies, la prévention des maladies et la promotion de la santé; il faudrait y ajouter un quatrième champ: le système de santé et d'assurances sociales.
- Elles sont à considérer aussi bien au niveau individuel qu'à celui de la population et tout au long du cycle de la vie.
- Plusieurs groupes de déterminants influencent les compétences: les déterminants sociétaux et environnementaux, les déterminants des situations, et les déterminants de la personne.
- Enfin, d'autres dimensions interagissent aussi avec les compétences en santé: l'utilisation des services de santé, les coûts de la santé, les comportements de santé, les résultats en termes d'état de santé et de maladie, la participation des usagers, le partage du pouvoir (empowerment), l'équité sociale et la durabilité.

### Instruments de mesure

Il existe de bons instruments pour mesurer quantitativement le «niveau de compétences en santé» de la population, notamment le «European Health Literacy Survey» (HLS-EU Consortium 2012), qui a couvert 8 pays européens en 2012 et était conduit par un Consortium basé à l'Université de Maastricht. On a également procédé à de quelques mesures en Suisse. On observe généralement qu'un tiers de la population n'a que des compétences en santé problématiques ou insuffisantes, alors qu'un cinquième possède des compétences clairement suffisantes.

Don Nutbeam, suivi par de nombreux autres auteurs, a défini une autre mesure, qualitative et orientée vers l'action concrète; il distingue trois degrés des compétences qui indiquent comment et jusqu'à quel point les personnes peuvent utiliser leurs compétences (Nutbeam 2008):

- compétences en santé fonctionnelles: capacité à accéder, à lire et à comprendre,
- compétences en santé communicatives et interactives: capacité à interagir en situation avec les professionnels et dans les institutions,
- compétences en santé critiques: capacité à poser un jugement sur la qualité et sur le caractère approprié ou non des informations.

On n'a pas développé d'instrument standard pour mesurer combien les professionnels de santé, la politique de santé, les systèmes d'éducation ou les médias contribuent à élever le niveau de compétences de la population ou des patients, mais il existe des listes de critères opérationnels, des manuels et des évaluations scientifiques. On retiendra par exemple l'excellent guide de l'Institute of Medicine des USA (Brach 2012) pour les services de santé et celui de l'American Medical Association (AMA 2009) destiné aux cabinets médicaux.

Ces deux perspectives, celle des individus, des patients et de la population, et celle des institutions, des professionnels et des programmes de santé publique sont à considérer ensemble, parce qu'elles agissent l'une et l'autre sur la santé des personnes et des patients et leur permettent de décider «en connaissance de cause».

### «Compétences en santé» et promotion de la santé, 'empowerment', autonomie, responsabilité individuelle, compétences des professionnels

Ces notions sont voisines et complémentaires. Il est préférable de les distinguer pour mieux comprendre leurs interactions et leurs effets combinés sur la santé.

La **promotion de la santé** se fixe comme objectif que la population puisse adopter un style de vie favorable à la santé dans un environnement lui aussi favorable. Elle fait appel aux compétences en santé pour comprendre l'impact des comportements, des conditions de vie et de l'environnement sur la santé. Mais sollicite aussi la motivation personnelle pour des objectifs de bonne santé, et exige en plus de nombreux facteurs politiques, structurels ou contextuels: environnement, éducation, cadre de vie et de travail, offre commerciale, politiques sociales, etc.

Les compétences en santé ne se limitent pas à la promotion de la santé, mais sont pareillement nécessaires pour comprendre et faire face aux maladies, pour faire recours aux soins médicaux professionnels et pour se repérer dans le système de santé et des assurances sociales. Ce serait donc une erreur de limiter les compétences en santé aux aspects de prévention et promotion de la santé.

**Empowerment et décision partagée:** De nombreux auteurs et institutions traitent dans un même élan les compétences en santé – donc la dimension de l'accès aux connaissances – et l'empowerment, qui implique un accès au pouvoir par une possibilité effective de prise de décision ou de participation à la décision. Il s'agit pourtant de deux objectifs différents, qui demandent des changements différents dans la pratique des professionnels et des institutions de santé.

**Autonomie, liberté et responsabilité individuelle:** La responsabilité personnelle de chacun envers sa santé est une composante essentielle de la politique de santé. Elle est fortement soulignée en Suisse: elle est mentionnée dans les lois de santé cantonales et revient souvent dans les prises de position politiques. Les efforts de l'Etat et du système de santé pour protéger ou pour rétablir la santé doivent compléter l'action des individus. On est aussi très sensible aux injonctions et aux interdictions qui heurtent la liberté de comportement et le style de vie de chacun. Dans ce contexte, il est essentiel de respecter la liberté de choix des objectifs et des priorités des individus (Rubinelli 2009), et de se rappeler que l'objectif de vivre en bonne santé n'est pas forcément, ni toujours, la plus haute priorité pour chacun.

**Compétences en santé des individus et compétences professionnelles:** la similitude des termes ne doit pas faire oublier la différence fondamentale entre les compétences des individus, en bonne santé ou malades, et les compétences relevant de la pratique professionnelle ou scientifique, en l'occurrence de l'expertise médicale et d'autres professions de santé considérée selon les standards reconnus d'habileté professionnelle.

Les compétences en santé des individus comprennent particulièrement les aspects suivants (Schulz 2013):

- savoir appliquer ses propres connaissances dans une situation et en mesurer les limites,
- savoir chercher ou demander des informations pertinentes,
- savoir faire appel, si jugé nécessaire, aux compétences d'un professionnel ou d'un expert,
- choisir un professionnel de manière appropriée,
- savoir soumettre son problème de manière adéquate, en interaction avec les professionnels,
- comprendre l'avis et le conseil des professionnels, et l'évaluer,
- rechercher éventuellement d'autres avis et les comparer,
- pouvoir choisir son traitement en connaissance des possibilités thérapeutiques,
- pouvoir appliquer les modalités du traitement dans le contexte de la vie de tous les jours,
- et être capable de corriger ses anciennes connaissances et de réajuster son jugement.

Elles n'incluent donc ni l'habileté ni l'expertise des professionnels, telles que définies par le «state of the art» des compétences professionnelles ordinairement reconnues.



## Références

- AMA (2009) **Health literacy and patient safety: Help patients understand Manual for clinicians**. [http://med.fsu.edu/userFiles/file/ahec\\_health\\_clinicians\\_manual.pdf](http://med.fsu.edu/userFiles/file/ahec_health_clinicians_manual.pdf)
- Brach C et al. & IOM Institute of Medicine (2012) **Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations, June 2012**. [www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM\\_Ten\\_Attributes\\_HL\\_Paper.pdf](http://www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM_Ten_Attributes_HL_Paper.pdf)
- Bundesamt für Gesundheit (2008) **Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Förderung der Gesundheitskompetenz – Statusbericht, 2008**; voir [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/00388/02873/](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/00388/02873/)
- EU Health Programme: [http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index_en.htm)
- gesundheitsziele.de (2011) **Nationales Gesundheitsziel Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität stärken – Bilanzierung, Aktualisierung, zukünftige prioritäre Maßnahmen, erarbeitet von der Arbeitsgruppe 8 von gesundheitsziele.de, AG-Vorsitz Günter Hölling** <http://gesundheitsziele.de/> Köln, 2011.
- HLS-EU Consortium (2012) **The European Health Literacy Survey (HLS-EU) Consortium (2012)**. [www.maastrichtuniversity.nl/web/Institutes/FHML/CAPHRI/DepartmentsCAPHRI/InternationalHealth/ResearchINTEALTH/Projects/HealthLiteracyHLSEU.htm](http://www.maastrichtuniversity.nl/web/Institutes/FHML/CAPHRI/DepartmentsCAPHRI/InternationalHealth/ResearchINTEALTH/Projects/HealthLiteracyHLSEU.htm)
- IOM Institute of Medicine (2004) **«Health Literacy – a Prescription to End Confusion»** (Nielsen-Bohlmann et al.). [www.iom.edu/Reports/2004/Health-Literacy-A-Prescription-to-End-Confusion.aspx](http://www.iom.edu/Reports/2004/Health-Literacy-A-Prescription-to-End-Confusion.aspx)
- IOM Institute of Medicine (2013) **Roundtable on Health Literacy: Improving Health, Health Systems, and Health Policy around the World: Workshop Summary**. [www.iom.edu/Reports/2013/Health-Literacy-Improving-Health-Health-Systems-and-Health-Policy-Around-the-World.aspx](http://www.iom.edu/Reports/2013/Health-Literacy-Improving-Health-Health-Systems-and-Health-Policy-Around-the-World.aspx)
- Lehmann P, Stutz Steiger T (2015) **Cadre de référence pour la promotion des compétences en santé / Referenzrahmen für die Förderung der Gesundheitskompetenz (Work in progress)**
- Nutbeam D (2008) **The evolving concept of health literacy**; *Social Science & Medicine* 67 (2008): 2072–2078.
- OMS-Euro (1986) **Charte d'Ottawa – Promotion de la santé, 1986**. [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)
- en allemand: WHO-Euro (1986) **Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, 1986**. [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf)
- Österreich (2012) **Health Literacy – Grundlagen und Vorschläge für die Umsetzung des Rahmen-Gesundheitszieles «Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken» Wissenschaftlicher Ergebnisbericht; Bundesministeriums für Gesundheit + Gesundheit Österreich**. [www.goeg.at/de/BerichtDetail/Health-Literacy-Die-Gesundheitskompetenz-der-Bevoelkerung-staerken-2012.html](http://www.goeg.at/de/BerichtDetail/Health-Literacy-Die-Gesundheitskompetenz-der-Bevoelkerung-staerken-2012.html)
- Public Health Association of BC (2012) **«Une approche intersectorielle pour améliorer la LITTÉRATIE EN SANTÉ des Canadiens et Canadiennes», 2012**. [http://resosante.ca/images/ressources/2012\\_11\\_Action\\_Plan\\_to\\_Improve\\_Health\\_Literacy\\_Canada\\_FRENCH.pdf](http://resosante.ca/images/ressources/2012_11_Action_Plan_to_Improve_Health_Literacy_Canada_FRENCH.pdf)
- Rubinelli S, Schulz PJ, Nakamoto K (2009) **Health literacy beyond knowledge and behaviour: letting the patient be a patient**. *Int J Public Health* 2009, 54: 307–11. <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00038-009-0052-8.pdf>
- Schulz PJ, Nakamoto K (2013) **Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins**; *In Patient Educ Couns* 2013 Jan; 90(1): 4–11. Doi 10.1016/j.pec.2012.09.006. Epub 2012 Oct 12. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399112003795#](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399112003795#)
- Sörensen K, Brand H (2013) **Health Literacy lost in translation? Introducing the European Health Literacy Glossary**; *Health Promotion International* 2013, doi: 10.1093/heapro/dat013.
- Sörensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z and Brand H (2012), for HLS-EU Consortium Health Literacy Project European: **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models**; *BMC Public Health* 2012, 12–80. [www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80](http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80)
- Traduction des définitions en français, en allemande et en italien: Ph. Lehmann et Therese Stutz.
- USA (2011) **«National Action Plan to Improve Health Literacy»** US Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. [www.health.gov/communication/hlactionplan](http://www.health.gov/communication/hlactionplan) et [www.cdc.gov/healthliteracy/planact/index.html](http://www.cdc.gov/healthliteracy/planact/index.html)
- WHO-Euro (2013) **Health Literacy – The Solid Facts**, Kickbusch, I. (ed) et al., 2013 vii + 73 pages. [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/190655/e96854.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf)

## 1.2 Die Ottawa-Charta als Auslöserin und Impulsgeberin

*Therese Stutz Steiger, Rainer Frei, Thomas Mattig*

«Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Mass an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen» (Ottawa Charta 1986). Mit diesem programmatischen Satz beginnt die Charta, die 1986 an der ersten internationalen Konferenz zur Gesundheitsförderung in Ottawa verabschiedet wurde. Seither hat sich die Ottawa-Charta in einer für ein gesundheitspolitisches Dokument seltenen Weise verbreitet und als wichtige Impulsgeberin bewährt.

Auch das Konzept der Gesundheitskompetenz ist in der Ottawa-Charta bereits angedacht. Der Begriff «Gesundheitskompetenz» wird zwar nicht explizit verwendet. Aber das, was der Begriff bedeutet, ist in der Charta bereits präsent und wird unter dem Begriff «Gesundheitsförderung» subsumiert.

Dies mag mit ein Grund dafür sein, dass die Begriffe «Gesundheitskompetenz» und «Gesundheitsförderung» heute teilweise synonym verwendet werden. Kommt hinzu, dass der Begriff «Kompetenz» in der Jurisprudenz, in den Sozialwissenschaften und in der Pädagogik unterschiedliche Bedeutungen hat. Diese Mehrdeutigkeit färbt sich auch auf den Begriff «Gesundheitskompetenz» ab (von Kardoff 1996).

Die Ottawa-Charta wurde formuliert als Aktionsprogramm für das von der WHO gesetzte Ziel «Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000». Um dieses Ziel zu erreichen, werden in der Charta folgende drei grundlegende Handlungsstrategien aufgezeigt:

- Anwaltschaft für Gesundheit
- Befähigen und ermöglichen
- Vermitteln und vernetzen

und folgende fünf prioritäre Handlungsfelder:

- Entwicklung einer gesundheitsfördernden Gesamtpolitik
- Gesundheitsfördernde Lebenswelten schaffen
- Gesundheitsbezogene Gemeinschaftsaktionen
- Persönliche Kompetenzen entwickeln
- Gesundheitsdienste neu orientieren

«Gesundheitsförderndes Handeln bemüht sich darum, bestehende soziale Unterschiede des Gesundheitszustandes zu verringern sowie gleiche Voraussetzungen zu schaffen, damit alle Menschen befähigt werden, ihr grösstmögliches Gesundheitspotential zu verwirklichen» (Ottawa Charta 1986). Mit dieser Kernaussage zur Handlungsstrategie «Befähigen und ermöglichen» wird deutlich, dass in der Ottawa-Charta eine Gesundheitskompetenz gemeint ist, bei der es bei weitem nicht nur um Wissen und Fähigkeiten geht, sondern um möglichst selbstbestimmtes Handeln aller Menschen.

Diese Ausrichtung kommt im Handlungsfeld «Persönliche Kompetenzen entwickeln» noch deutlicher zum Ausdruck: «Gesundheitsförderung will den Menschen helfen, mehr Einfluss auf ihre eigene Gesundheit und ihre Lebenswelt auszuüben, und will ihnen zugleich ermöglichen, Veränderungen in ihrem Lebensalltag herbeizuführen, die ihrer Gesundheit zu gute kommen» (Ottawa Charta 1986).

So verstandene Gesundheitsförderung basiert auf Empowerment – ein Wort, das sich bezeichnenderweise kaum auf Deutsch übersetzen lässt – und meint die Kompetenz, das eigene Leben und die eigene Lebenswelt gesundheitsfördernd gestalten zu können (Frei 2004).

Die grosse Bedeutung der Lebenswelten für die Gesundheit zeigt sich im Handlungsfeld «Gesundheitsfördernde Lebenswelten schaffen» – am eindrücklichsten im vermutlich bekanntesten, ganz sicher poetischsten Satz der Ottawa-Charta: «Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben» (Ottawa Charta 1986).

Was die Gesundheitskompetenz-Definition von Ilona Kickbusch unter dem Stichwort «Systemorientierung» festhält (vgl. Kasten auf Seite 19), ist in der Ottawa-Charta im prioritären Handlungsfeld «Gesundheitsdienste neu orientieren» bereits angedacht: Die verschiedenen Akteure der Gesundheitsdienste «müssen gemeinsam darauf hinarbeiten, ein Versorgungssystem zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung der Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinisch-kurativen Betreuungsleistungen hinausgeht» (Ottawa Charta 1986).

Ganz besonders auch für Patientinnen und Patienten sowie Menschen mit gesundheitlicher Beeinträchtigung gilt somit das im ersten Satz der Ottawa-Charta gesetzte Ziel: «Allen Menschen ein höheres Mass an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen» (Ottawa Charta 1986). Im Sinne der Gesundheitskompetenz bedeutet dies die Fähigkeit, im Gesundheitssystem so autonom wie möglich entscheiden und handeln zu können.

Die Ottawa-Charta wurde 1986 als gesundheitspolitische Vision formuliert und blieb in der Folge auch nicht ohne Einfluss auf die schweizerische Gesundheitspolitik. Dass dieser Einfluss aber begrenzt ist, hat die Diskussion und das – wenn auch äusserst knappe – Scheitern des Präventionsgesetzes (2012) einmal mehr deutlich gemacht.

Zugleich hat die Charta aber auch Leitbild-Charakter für die Arbeit all jener, die in Public Health neu denken und handeln wollen (Ruckstuhl 2011). Hier erweist sich die Ottawa-Charta bis heute auch hierzulande immer wieder als inspirierende Impulsgeberin, nicht zuletzt auch für das Konzept der Gesundheitskompetenz.

## Entwicklung in der Schweiz

Die Schweizerische Gesundheitsstiftung RADIX hat sich bei ihrer Gründung 1992 die Ottawa-Charta zum Programm gemacht. Um dieses zukunftsweisende Dokument in der Schweiz einem breiteren Publikum aus Politik und Fachwelt bekannt zu machen, hat RADIX 1996 anlässlich des 10-Jahre-Jubiläums der Charta in der ganzen Schweiz Tagungen und Diskussionsforen realisiert.

Bis heute ist die lebensweltorientierte Gesundheitsförderung in den Settings Gemeinde und Schulen ein Schwerpunkt der Tätigkeit von RADIX. Eine besonders wichtige Rolle für die Stärkung der Gesundheitskompetenz kommt dabei dem «Schweizerischen Netzwerk Gesundheitsfördernder Schulen» zu, an dem sich heute mehr als 1700 Schulen aus der ganzen Schweiz aktiv beteiligen ([www.radix.ch](http://www.radix.ch)). Das Schweizerische Netzwerk ist Teil des Europäischen Netzwerks Gesundheitsfördernder Schulen (ENHPS), einem Programm der WHO, der EU und des Europarates.

Das Thema «Gesundheitskompetenz» wird seit 2005 von Gesundheitsförderung Schweiz bearbeitet; damals wurde ein erstes umfassendes Grundlagenpapier erstellt, das Denkanstösse für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy vermitteln sollte (Gesundheitsförderung Schweiz 2006).

Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat in der gleichen Periode interessierte Experten zu einem Workshop eingeladen und erste Berichte zu ausgewählten Problemen erstellen lassen (BAG 2006). Man befasste sich im Rahmen dieser Arbeiten vorwiegend mit Definitionsfragen, wobei die umfassende Definition von Kickbusch et al. (Kickbusch 2006, 2008) im Zentrum stand. Es wurde jedoch schon damals darauf hingewiesen, dass für die jeweiligen Präventions- und Forschungsprojekte vermutlich jedes Mal aufgezeigt werden müsse, von welchem Teilbereich des Begriffs die Rede sei.

2010 wurde die Allianz Gesundheitskompetenz Schweiz (Allianz Gesundheitskompetenz 2010) gegründet. Damit konnte eine bereits bestehende Netzwerk-Partnerschaft<sup>1</sup> auf fünf Mitglieder<sup>2</sup> erweitert werden. Die Akteure aus Gesundheitswesen, Wissenschaft, Bildung, Politik, Wirtschaft und Medien sollten eine gemeinsame Plattform zur Förderung der Gesundheitskompetenz erhalten. Die Allianz strebt als Vision eine deutlich erhöhte Gesundheitskompetenz der EinwohnerInnen der Schweiz an: Möglichst alle sollen befähigt sein, ihre Gesundheitsdeterminanten (Wilkinson 2003) positiv zu beeinflussen, Risiken einzuschätzen und sich im Gesundheitssystem autonomer zu bewegen. Der Ausgleich der unterschiedlichen Verteilung der Gesundheitskompetenz bei verschiedenen Bevölkerungsgruppen ist der Allianz ein wichtiges Anliegen.

Im Entwurf zum Präventionsgesetz (BAG 2009) war im Zweckartikel festgehalten, dass die Gesundheitskompetenz jeder und jedes Einzelnen zu fördern sei. Der Gesetzgebungsprozess rund um dieses Projekt hatte sich um strukturelle und finanzielle Fragen, aber auch um die individuelle Freiheit gedreht (Mattig 2011); dabei wurde wiederholt hervorgehoben, dass die Kompetenz in Gesundheitsfragen eine wichtige Voraussetzung für die Ausübung der persönlichen Freiheit darstelle. Das Thema Gesundheitskompetenz war nie umstritten, stand aber auch nie im Zentrum einer tiefgründigeren Diskussion.

1 Merck, Sharp & Dohme und Gesundheitsförderung Schweiz

2 zusätzlich Public Health Schweiz, FMH, Careum

## Rollenaufteilung zwischen den Beteiligten

Eine Stärkung der Gesundheitskompetenz ist wichtig für die individuelle und die öffentliche Gesundheit (Public Health). Damit dies gelingt, müssen die Rollen der verschiedenen Akteure und Akteurinnen des Gesundheitswesens neu überdacht werden. Zu diesen Akteuren zählen einerseits PolitikerInnen, ExpertInnen aus dem Forschungs- und Bildungsbereich sowie Gesundheitsfachleute. Wichtig ist andererseits, dass auch die Bevölkerung – StimmbürgerInnen, Versicherte und Patienten – sich ihrer aktiven Rolle bewusst ist und sich auf geeignete Weise organisiert, um ihre Ansprüche deutlich zu machen. Laien und Experten müssen vermehrt ein gemeinsames Verständnis der Rollenaufteilung entwickeln.

Tabelle 1 listet die verschiedenen Rollen der Akteure auf, die in Fachkreisen und der Öffentlichkeit noch (zu) wenig diskutiert werden.

Einwohner in ihren Rollen	Kernkompetenzen
als Konsumentinnen und Konsumenten	Konsumkompetenz (informiert sein, Informationen bewerten können, Angebotsentscheide treffen)
als Gesunde	gesund leben; gesund bleiben; Fähigkeit, sich zu informieren, Informationen auszuwerten und zu handeln
als Patientinnen und Patienten	Koproduktion von Gesundheit; sich im Gesundheitssystem zurechtfinden; Selbst-Management (z. B. Therapietreue, Erhaltung der Lebensqualität u. a.); Interessenvertretung; Austausch unter seinesgleichen (Peers)
als Arbeitnehmende	Gesundheitsbewusstsein in Bezug auf Arbeit und Arbeitsplatz, auf die eigene Gesundheit und die der Mitarbeitenden; Interessenvertretung
als (Stimm)-bürgerinnen und -bürger	Mitgestalten der Rahmenbedingungen für Gesundheit (im Wohnumfeld, auf lokaler, kantonaler und nationaler Ebene), Interessenvertretung
Experten	Aufgaben
Politik	Gesetzgebung, Rahmenbedingungen
BAG und Kantone	Regulation, Informationsvermittlung; System lesbar machen, Navigationshilfen, gesetzgeberische Prozesse gestalten
Health Professionals (öffentlich und privat)	Informationslieferanten, Aufklärende, Mediatoren, Betreuende, Beratende, Diagnostizierende, Therapierende, Coaches
Sonstige Anbieter	Berücksichtigung von Qualitätskriterien und ethischen Normen

Quelle: modifiziert nach Rödiger und Stutz Steiger 2009

Es lässt sich leicht erkennen, dass die hier aufgezeigten Beispiele nicht vollständig sind. Alle Beteiligten – auch Menschen mit chronischen Krankheiten und Fachleute – sind aufgefordert, ihre Rollen vermehrt zu klären und wahrzunehmen. Jede fähige Person sollte sich fragen, wie weit sie ihr Potential ausschöpft bzw. ob sie vielleicht durch Weiterbildung oder gezielten Austausch in Patienten-, Gesundheits- oder Fachorganisationen für sich und ihr Umfeld profitieren kann. Die Bemühungen des Einzelnen gilt es durch die Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen zu unterstützen.

## Fazit

Eine gesunde Bevölkerung und eine nachhaltige Entlastung unseres Gesundheitssystems sind Anliegen unserer Gesellschaft. Alle Beteiligten könnten eine aktivere Rolle wahrnehmen, als dies heute der Fall ist. Die Förderung der Gesundheitskompetenz muss sich daher zu einem wesentlichen Element künftiger Gesundheitsstrategien entwickeln. Kompetenzförderung ist keinesfalls eine Einschränkung der persönlichen Entscheidungsfreiheit. Vielmehr trägt kritische Urteilsfähigkeit dazu bei, die persönliche Freiheit besser auszuschöpfen und Angebote kritischer zu beurteilen. Die grossen Fortschritte der Hightech-Medizin zwingen alle, ihre Wertsysteme immer wieder zu überprüfen.

Es braucht attraktive Bildungsmöglichkeiten für die Bevölkerung, die mehr und mehr mit dem zum Teil hektischen Alltagsleben konfrontiert ist, sowie für die Versicherten, die mit der ökonomischen Seite der medizinischen Betreuung Schritt halten müssen.

Generell ist Patientenbildung (auch für Angehörige) ein Desiderat, das punktuell erfüllt ist, aber gesamtschweizerisch schlecht umsetzbar ist. Die digitalen Möglichkeiten werden von den Gesundheitsfachleuten und den Gesundheitsbehörden nur teilweise genutzt.

Eine Herausforderung liegt darin, auch bildungsferne Menschen vermehrt einzubinden. Das ist vor allem für kantonale und kommunale Gesundheitsförderungsstrategien und für die Grundversorgung wichtig. Auch im Bildungssektor können wichtige Beiträge geliefert werden; teilweise geschieht das heute schon durch die Vermittlung der Grundkompetenzen.

Die Notwendigkeit für Prävention besteht auch ohne Gesetz weiterhin; verbesserte Koordination wird auf anderen Wegen gesucht. Die Arbeit der Allianz Gesundheitskompetenz zeigt, dass es wichtig wäre, auf der nationalen Ebene vermehrt Massnahmen zur Kompetenzförderung von Bürgerinnen und PatientInnen zu initiieren und zu unterstützen, damit diese eine gesunde und kritische Anspruchshaltung entwickeln.

Es bleibt festzuhalten, dass eine minimale gesamtschweizerische Koordination und ein begrifflicher Konsens (wenn möglich im Einklang mit internationalen Richtlinien) viele Einzelbemühungen im Zusammenhang mit Kompetenz- und Gesundheitsförderung erleichtern und deren Effizienz steigern könnten.

### Definition «Gesundheitskompetenz»

Es gibt zahlreiche Definitionen von Gesundheitskompetenz; eine davon lautet: «Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit, so zu entscheiden und zu handeln, dass es für mich und meine Umwelt gesund ist» (T. Abel, Präsentation an einer Veranstaltung).

Eine andere Definition beschreibt Gesundheitskompetenz im Einklang mit WHO und EU aus dem Blickwinkel von (New) Public Health. Ilona Kickbusch und Daniela Maag haben Gesundheitskompetenz definiert als die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken. Gesundheitskompetenz befähigt Personen zur Selbstbestimmung und zur Übernahme von Gestaltungs- und Entscheidungsfreiheit bezüglich ihrer Gesundheit. Sie verbessert die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen und Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.

Die Definition von Kickbusch umfasst fünf Bereiche:

- persönliche Gesundheit: individuelle Gestaltung der Gesundheit; Wissen und Anwendung von entsprechendem Verhalten beim Selbst-Management und bei der Betreuung der Familie
- Systemorientierung: die Fähigkeit, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden und gegenüber dem Fachpersonal als kompetente/r Partner/in aufzutreten
- Konsumverhalten: die Fähigkeit, Konsum- und Dienstleistungsentscheidungen unter gesundheitlichen Gesichtspunkten zu treffen
- Arbeitswelt: Unfälle und Berufskrankheiten vermeiden, Einsatz für die Sicherheit und für gesundheitsförderliche Arbeitsbedingungen sowie eine angemessene Balance zwischen Beruf und Privatleben
- Gesundheitspolitik: informiertes gesundheitspolitisches Handeln (Eintreten für Gesundheitsrechte, Stellungnahmen zu Gesundheitsfragen, Mitgliedschaften in Patienten- und Gesundheitsorganisationen)

### Literatur

BAG (2006) **Arbeitsbericht Gesundheitskompetenz**. [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/00388/02873/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/00388/02873/index.html?lang=de) (Zugriff 19.6.2015)

BAG (2009) **Präventionsgesetz**. [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=de) (Zugriff 22.7.2012)

Frei R (2004) **Von der Beglückung zum Empowerment – Prävention bei einer «schwierigen Zielgruppe»**, SuchtMagazin.

Haslbeck J, Kickbusch I (Hrsg.) (2011) **Evivo. Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben**. [www.evivo.ch](http://www.evivo.ch)

Kickbusch I, Wait S, Maag D (2006) **Navigating Health: The Role of Health Literacy**. London: International Longevity Centre-UK.

Kickbusch I, Maag D (2008) **Health Literacy**, in: International Encyclopedia of Public Health, First Edition, Academic Press, vol. 3, 204–11.

Lehmann P, Stutz Steiger T (2011) **im Auftrag der Allianz Gesundheitskompetenz Schweiz: Förderung der Gesundheitskompetenz – Erhebung der Aktivitäten der Kantone**. [www.allianz-gesundheitskompetenz.ch](http://www.allianz-gesundheitskompetenz.ch)

Mattig T (2011) **Bevormundung und Freiheit**. Schweizerische Ärztezeitung (SÄZ), 38: 1465–6.

Mattig T (2012) **Gesundheit braucht Freiheit**. Gesundheitsförderung Schweiz.

OECD (2007) **Understanding the Social Outcomes of Learning**. Paris OECD

**Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung** (1986) [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf)

Rödiger A, Stutz Steiger T et al. (2009) **«Gesundheitskompetenz: Hintergrund, Begriffsbestimmung und Auswirkungen»**: Schweizerisches Rotes Kreuz (Hg.), Gesundheitskompetenz. Zwischen Anspruch und Umsetzung.

Ruckstuhl B (2011) **Gesundheitsförderung – Entwicklung einer neuen Public-Health-Perspektive**, Weinheim und München.

Sommerhalder K, Abel T (2007) **Institut für Sozial- und Präventivmedizin: Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung**. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonsk Z, Brand H and (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project Europea (2012) **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models**.

Stutz Steiger T, Gasser J, Graf-Litscher E, Weng T, Rödiger A (2009) **Therapietreue, Gesundheitskompetenz und E-Health: Bausteine für das Gesundheitswesen der Zukunft**, Schweizerische Ärztezeitung (SÄZ), 19: 773–5.

Stutz Steiger T (2011) **Gesundheitskompetenz: ein Thema auch für die Weiterbildung**; Education Permanente 2011–4: Gesundheit: 5–7.

Von Kardorff E (1996) in **Leitbegriffe der Gesundheitsförderung**, Schwabenheim a. d. Selz.

Wang J et al. (2012) **The Swiss Health Literacy Survey: development and psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competences for health**.

Wilkinson R, Marmot R (2003) **The social determinants of health: the solid facts**, 2<sup>nd</sup> edn. WHO Europe, Copenhagen.

## 1.3 De l'éducation thérapeutique aux compétences en santé

Monique Chambouleyron, Alain Golay

Le concept des compétences en matière de santé (health literacy) prend peu à peu place dans les politiques de santé. Pour preuve, le Conseil Fédéral Suisse, fixant dans son rapport «Santé 2020» les priorités de la politique sanitaire de la Confédération, cite parmi les mesures à mettre en œuvre «le renforcement des compétences en matière de santé et de la responsabilité individuelle des assurés et des patients afin qu'ils utilisent plus efficacement le système de santé, qu'ils puissent mieux prévenir les maladies et qu'ils se préoccupent davantage de leurs maladies» (OFSP 2013).

Ce concept des compétences en matière de santé s'adresse à l'ensemble de la population au travers de 3 champs de préoccupation (The European Health Literacy Conference 2011) (Fig. 1):

- les personnes en bonne santé et la promotion de la santé,
- les sujets à risque (sujets porteurs de facteurs de risque, par exemple de maladies cardiovasculaires) et la prévention des maladies,
- les patients avec maladie chronique et leurs soins.

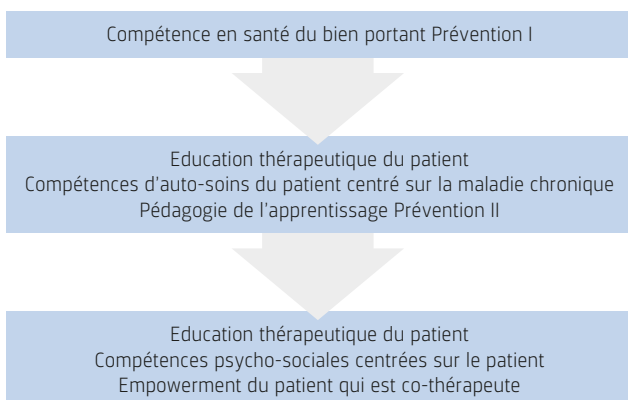


Fig. 1: Compétences

Nous allons décrire, dans cet article, l'évolution du concept des compétences en santé en éducation thérapeutique des patients. Nous ne traiterons pas des aspects concernant la promotion de la santé des sujets sains.

Concernant les patients, particulièrement ceux porteurs de maladies chroniques nécessitant des soins de longue durée, la question de leur besoin d'acquérir des compétences en matière de santé s'est imposée déjà à partir des années 1970. L'Education Thérapeutique des Patients (ETP) s'est développée pour répondre à ce besoin, en s'adressant dans un premier temps aux personnes diabétiques insulino-dépendantes et aux patients asthmatiques (Lacroix & Assal 2003).

Au cours de ces 45 années de pratique de l'ETP, les professionnels impliqués se sont progressivement confrontés à des problématiques de plus en plus complexes. D'une part, avec le recul, ces praticiens de l'éducation thérapeutique ont dû faire le constat que la seule maîtrise des compétences d'auto-soins n'assurait pas obligatoirement une adhésion aux traitements (Golay et al. 2013). D'autre part, le champ de l'ETP s'est progressivement élargi à d'autres maladies comme l'obésité, les addictions, le cancer, etc. Des programmes d'ETP ont, par exemple, été mis en place par l'École de Genève pour plus de 46 maladies chroniques (Lasserre Moutet et al. 2008). La rencontre avec ces nouveaux publics, la mise en évidence de leurs problématiques spécifiques et la compréhension de leurs besoins éducatifs ont amené les praticiens à élargir leur vision des compétences en santé nécessaires à ces patients pour vivre quotidiennement avec leurs maladies et traitements afin de devenir réellement co-thérapeutes.

## Evolution du concept de compétences en santé en éducation thérapeutique du patient

**Connaître et comprendre ses prescriptions:** L'éducation thérapeutique du patient naît avec l'explosion des maladies chroniques. Les personnes vivant avec de telles pathologies doivent, en effet, mettre en œuvre et faire perdurer au quotidien des soins prescrits par des professionnels, dont le suivi ne peut-être que ponctuel au travers de quelques consultations annuelles. Il est donc impératif que ces patients disposent des informations concrètes nécessaires pour démarrer et poursuivre leurs traitements. En 1998, l'OMS souligne que cette mission de formation continue des patients fait partie intégrante des soins (WHO working group 1998). Dès cet instant la question de la nécessité d'une culture, de connaissances, voire de compétences en matière de santé (health literacy) se pose pour ces patients, afin qu'ils soient en capacité de comprendre précisément les prescriptions et recommandations qui leur sont faites.

**Connaître et comprendre son corps, sa maladie, ses traitements:** Cet enseignement aux patients s'est rapidement étoffé en s'enrichissant de notions d'anatomie, de physiologie et physiopathologie, de pharmacologie et pharmacocinétique. L'hypothèse sous-jacente étant que l'observance serait meilleure si ces personnes accédaient au raisonnement médical ayant conduit à la prescription. Les patients doivent donc acquérir une culture de la santé et des soins. C'est le premier niveau de l'«health literacy» tel que décrit par Nutbeam: «the functional health literacy» (Nutbeam 2000). Cette étape a confronté les professionnels à la difficulté de traduire concepts et vocabulaires experts pour qu'ils soient accessibles aux profanes.

**Etre compétent pour gérer sa maladie et ses traitements au quotidien – l'acquisition des compétences d'auto-soins:** Au fil du temps, les soins de longue durée se sont multipliés. En parallèle, les patients ont été incités à s'autonomiser davantage et à assumer des tâches plus nombreuses et plus complexes. En effet, la gestion au quotidien d'une maladie chronique et de ses traitements n'est pas la répétition à l'identique d'une journée type. Il s'agit souvent d'assurer une surveillance de symptômes ou de critères biologiques, de comprendre la signification des variations, de détecter des signes précoces d'aggravation ou de complications, d'adapter des posologies médicamenteuses voire de faire des choix stratégiques de conduite à tenir etc. Très rapidement, il est devenu évident que les patients devaient non seulement être informés, mais bien plus que cela, être compétents pour réaliser une auto-surveillance et des auto-soins (Lacroix/Assal 2003; Golay et al. 2013). Or cette compétence recouvre des aptitudes multiples. En

sciences de l'éducation (Le Boterf 2010; Perrenoud 1999; Tardif 2006), être compétent, c'est savoir agir en situation réelle, en mobilisant et combinant de façon pertinente ses ressources. Dans cette compréhension de ce qu'est la compétence, les connaissances sont souvent indispensables, mais elles ne sont cependant qu'une des ressources que la personne doit savoir mobiliser à bon escient pour agir de façon adaptée aux variations de la maladie. Les structures et les acteurs de santé doivent donc, non seulement savoir transmettre des informations pertinentes et accessibles mais au-delà de ça, réellement former les patients afin qu'ils soient compétents pour gérer au quotidien l'ensemble des aspects pratiques et concrets de leur maladie. La culture de soins et les capacités requises de la part des patients pour se soigner se complexifient donc et nécessitent de leur part des aptitudes «de base» toujours plus importantes: lecture, calcul, abstraction, résolution de problème, prise de décision, etc.

Les «soignants-éducateurs» doivent tenir compte de l'acquisition préalable ou non de ces capacités, en plus des représentations de la personne sur sa maladie, ses traitements, son rôle, son efficacité personnelle, etc. Les habiletés de base, sont souvent des acquisitions fortement en lien avec le milieu social et culturel de la personne. L'ETP doit donc bien s'inscrire dans un projet individualisé (fig. 2) (Lasserre Moutet et al. 2011) pour pouvoir s'adapter à la réalité de chacun, en particulier en termes d'objectifs visés, mais aussi en termes d'accompagnement dans l'apprentissage.

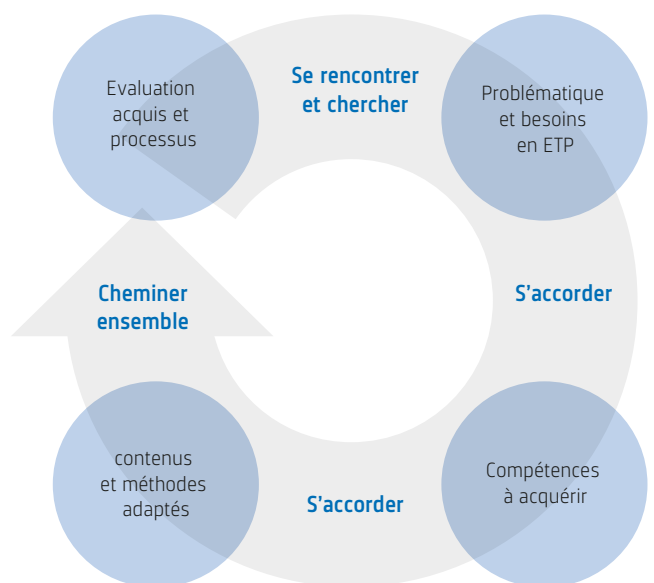


Fig. 2: Le Parcours de l'ETP

Si la formation s'individualise, elle reste cependant, à cette étape, centrée sur les contenus médicaux et soignants, le patient devant adopter une certaine norme jugée nécessaire à la prise en soins de sa maladie.

**Vivre avec une maladie chronique, des compétences doubles – compétences d'auto-soins et compétences psycho-sociales:** La formation des patients s'est donc d'abord développée autour de l'acquisition de compétences d'auto-soins (savoir utiliser un appareillage, savoir mesurer un paramètre et interpréter ses variations, savoir ajuster son traitement, etc.) Malgré ces apprentissages, force a été de constater que l'observance aux traitements et recommandations des personnes vivant avec une maladie chronique n'était pas optimale.

Le travail d'accompagnement avec d'autres types de patients, comme les patients obèses par exemple, a permis d'élargir la vision des professionnels sur les difficultés et les besoins éducatifs des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans le cas de l'obésité par exemple, la principale prescription des soignants est une modification profonde des habitudes de vie: changer ses modalités alimentaires, adopter un mode de vie actif incluant mouvements et mobilisation. Si cela semble simple à concevoir intellectuellement, l'impact sur la vie de la personne et de son entourage est profond. Le regard de la personne sur elle-même doit changer de même que ses relations aux autres. Elle doit par exemple, se sentir capable de faire différemment et pour cela développer un sentiment d'auto-efficacité. Elle doit pouvoir s'exposer et supporter le regard d'autrui sans souffrance psychique grave et donc restaurer une estime d'elle-même suffisante. Elle doit également être en capacité d'exprimer ses besoins à ses proches et les combler sans altérer gravement ses relations. Elle doit enfin pouvoir modifier profondément son quotidien sans perdre le sens de sa vie, etc.

On comprend dès lors que la personne va devoir acquérir des compétences d'un autre ordre, compétences dites psycho-sociales, que l'OMS définit en 1993 comme les compétences nécessaires à la personne pour répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne (WHO working group 1998). Les compétences en santé s'élargissent avec cette notion, la maladie et sa prise en charge étant alors assimilables à des exigences et épreuves de la vie, au même titre que d'autres événements ou contraintes.

Ce regard différent porté sur les besoins de ces personnes obèses par exemple, permet aux professionnels de revisiter leurs conceptions sur les difficultés et les besoins des malades chroniques de façon plus générale. Ainsi, les soignants peuvent-ils maintenant entendre la difficulté des patients diabétiques à se confronter et faire avec l'incertitude des prochains résultats glycémiques, la maîtrise et le contrôle d'un tel paramètre ne pouvant être total (Egli 2009). Ainsi peuvent-ils s'ouvrir maintenant à la difficulté des patients insuffisants respiratoires à trouver un sens à mettre en œuvre les multiples prescriptions et recommandations alors qu'ils vivent au jour le jour la perte de leurs capacités et possibilités de vie sociale. Ainsi peuvent-ils aussi entendre et considérer l'hésitation des épileptiques à parler de leur maladie par peur d'être rejetés par de potentiels employeurs, la complexité du chemin des patients greffés pour faire leur ce greffon «étranger», l'impossibilité de certaines personnes apnéiques à se montrer équipées de leur appareil de pression positive continue (PPC) à leur partenaire, etc.

On voit bien au travers de ces exemples combien les seules compétences d'auto-soins sont insuffisantes à répondre aux difficultés réelles vécues au quotidien par ces patients. Or réaliser des auto-soins de qualité ne peut être une finalité en soi pour la personne malade, qui souhaite, avant tout, vivre une vie aussi proche que possible de ce qu'elle considère comme une vie normale. Les soins peuvent constituer un moyen pour y parvenir si la personne est compétente pour résoudre les problèmes, dépasser les difficultés imposés par la maladie et les traitements dans sa vie quotidienne. Ce n'est qu'alors que l'adhésion aux traitements peut prendre sens. La formation des patients va donc devoir s'élargir pour favoriser l'acquisition ou le renforcement des compétences psychosociales.

S. Bonino (Bonino 2008), avec son double regard de psychologue et de patiente, pose trois exigences pour pouvoir prendre soin de soi avec sa maladie: restaurer un sentiment de maîtrise sur sa vie, retrouver une cohérence identitaire malgré les pertes en lien avec la pathologie, assigner un sens à la maladie et/ou à la vie dans ces nouvelles conditions. I. Aujoulat (Aujoulat 2007) décrit également chez les patients chroniques une triple rupture: rupture du sentiment de sécurité, du sentiment d'identité et du sentiment de cohérence, ce qui constitue le «powerlessness». Le processus d'«empowerment» n'est possible que lorsque les besoins de maîtrise, de réconciliation identitaire et de cohérence sont remplis, nécessitant pour cela de profonds apprentissages. En particulier, chaque patient va devoir trouver une nouvelle norme, un équilibre acceptable entre sa vie et les exigences de traitement de sa maladie. Ce processus, cette démarche



a été désignée par Barrier sous le terme d'auto-normativité (Barrier 2008). De nouveau, la santé n'est plus dans ce cadre une finalité pour les personnes vivant au quotidien avec une maladie chronique, mais un moyen, une ressource pour vivre sa vie et exister avec ses valeurs et ses projets.

## Conclusion

L'acquisition de compétences en matière de santé concerne tout individu, sain, à risque ou malade chronique, afin qu'il soit capable de conserver, voire d'optimiser sa santé. Concernant la population des personnes atteintes de maladies chroniques, cette notion s'est progressivement enrichie: depuis la simple connaissance des modalités thérapeutiques, en passant par la compréhension du fonctionnement normal et pathologique de son corps, puis par la maîtrise de compétences d'auto-soins complexes, pour finalement englober des compétences psycho-sociales. Si l'acquisition des compétences d'auto-soins vise à rendre les personnes capables de soigner leur maladie, l'acquisition des compétences psychosociales doit leur permettre de vivre, de se réaliser en tant qu'individus, intégrés dans leur milieu de vie et dans la société, finalement d'une certaine façon d'être en santé avec leur maladie chronique. Cette vision des compétences en santé (et non des compétences en maladie !) rejoint le concept de salutogénèse (Lindström/Ericksson 2012). L'acquisition de telles compétences nécessite une véritable formation individualisée des patients, mais également des professionnels de santé afin qu'ils soient en capacité d'accompagner ces personnes malades chroniques dans leur cheminement. Plus largement encore, ce sont les politiques de santé qui doivent évoluer parallèlement pour permettre le déploiement de ces formations.

## Références

- Politique de la santé: les priorités du Conseil fédéral.** Rapport «Santé 2020». OFSP 2013. [www.sante2020.ch](http://www.sante2020.ch)
- The European Health Literacy Conference. Brussels 2011.
- The European Health Literacy Survey: Executive summary.** [état: juin 2015]. [www.allianz-gesundheitskompetenz.ch/logicio/client/allianz/file/Literatur/The\\_European\\_Health\\_Literacy\\_Conference.pdf](http://www.allianz-gesundheitskompetenz.ch/logicio/client/allianz/file/Literatur/The_European_Health_Literacy_Conference.pdf)
- Lacroix A, Assal J P (2003) **L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique.** Ed. Maloine.
- Golay A, Lager G, Giordan A (2013) **Comment motiver le patient à changer?** Ed. Maloine.
- Lasserre Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lager G, Golay A (2008) **Transformer son identité professionnelle: impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient.** *Pédagogie médicale*; 9: 83–93.
- Report of a WHO working group (1998) **Therapeutic patient education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases.** World Health Organization Regional office for Europe.
- Nutbeam D (2000) **Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21<sup>st</sup> century.** *Health Promot Int*; 15: 259–67.
- Le Boterf G (2010) **Repenser la compétence: pour dépasser les idées reçues: quinze propositions.** Ed. Eyrolles.
- Perrenoud P (1999) **Dix nouvelles compétences pour enseigner.** Paris: ESF.
- Tardif J (2006) **L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement.** Montréal: Chenelière Éducation.
- Lasserre Moutet A (2011) **Chambouleyron M et al. Education thérapeutique séquentielle en médecine générale.** *La revue du praticien médecine générale*; 25(869): 2–4.
- Egli M (2010) **L'incertitude: quelle place pour cette thématique en éducation thérapeutique du patient.** Dans Vincent I. et coll. *Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux – 5<sup>es</sup> Journées de la prévention*, Paris, 2–3 avril 2009. Saint-Denis: INPES, coll. Séminaires, 2010.
- Bonino S (2008) **Vivre la maladie: ces liens qui me rattachent à la vie.** De Boeck Supérieur.
- Aujoulat I (2007) **L'empowerment des patients atteints de maladie chronique: des processus multiples: auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire (Doctoral dissertation, UCL).**
- Barrier P (2008) **L'autonormativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique.** *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*; 2(4): 271–91.
- Lindström B, Ericksson M (2012) **La salutogénèse.** Petit guide pour promouvoir la santé. PUL.

## 1.4 Die Sicht von erfahrenen PatientInnen

Therese Stutz Steiger

Der Bericht «Gesundheit2020» des Bundesrates bewertet die Zunahme der chronischen Krankheiten als eine der zentralen Herausforderungen für die kommenden Jahre und schliesst daraus: «Es werden aber auch immer mehr Menschen lernen müssen, mit chronischen Krankheiten zu leben und diese mit Unterstützung der Gesundheitsfachpersonen selber zu managen. Dafür ist die Stärkung der Gesundheitskompetenzen gefragt.»

Viele Personen, die mit einer chronischen Krankheit bzw. Behinderung leben und die einen hohen Grad an Gesundheitskompetenz aufweisen, möchten ihre Krankheitsbewältigung als aktive Beteiligte bzw. als Partner der Gesundheitsfachleute angehen. Tatsächlich werden sie in der Schweiz in medizinischen, präventiven und politischen Prozessen immer noch vernachlässigt. Damit liegt ein Potential brach, von dem das schweizerische Gesundheitssystem, unsere Gesellschaft und auch die Fachwelt viel profitieren könnten.

Für PatientInnen hat die Fähigkeit zur Informationsbeschaffung und -verarbeitung für gesundheitsrelevante Entscheide einen hohen Stellenwert. Es wird geschätzt, dass jeder fünfte Patient heute nach Unterstützung in Online-Communities sucht (Belliger et al. 2011). Andere suchen Informationen in einer Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisation. Der Austausch unter seinesgleichen (peers) erweitert den Horizont – auch im Hinblick auf präventive Erkenntnisse oder auf gezieltere Fragen beim Arzt oder bei der Ärztin.

### Gesundheits- bzw. Patientenkompetenz in verschiedenen Stadien der Lebens- bzw. Patientenlaufbahn

Die Tabelle zeigt in Anlehnung an eine Präsentation von J. Pelikan verschiedene mögliche Rollen und Stadien der Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem. Es handelt sich um eine schematische Darstellung, die veranschaulicht, wie viele Komponenten der Gesundheitskompetenz eine Person braucht, um sich mit Gesundheitsstörungen auseinanderzusetzen und um im Gesundheitssystem bestehen zu können.

Gesunde Person	Einschätzung von Ressourcen im alltäglichen Leben (Health in all Policies; gesundheitskompetente Organisationen) und von Gesundheitsrisiken
Eintritt in die Krankenrolle	Krankheitssymptome werden wahrgenommen und bekommen Bedeutung
Krankenrolle	Entscheidung: Selbstbehandlung oder Inanspruchnahme des professionellen Gesundheitssystems?
Eintritt in die Patientenrolle	Entscheidungen über Art der Inanspruchnahme des medizinischen Systems (Navigieren im System)
Akute Patientenrolle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fähigkeit zur Darstellung der Symptome und der eigenen Lebenslage (Kommunikation und Interaktion)</li> <li>- Kooperation bei der Diagnostik</li> <li>- Interaktion und Kooperation bei der Therapie stationär und ambulant (Shared Decision Making, Compliance/Adherence, Ko-Produktion von Gesundheit)</li> </ul>
Chronische Patientenrolle	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leben mit einer chronischen Krankheit (Selfmanagement, Anpassung des Lebensstils)</li> <li>- Selbstorganisation im System (z.B. mithilfe von Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisationen)</li> <li>- Partizipation im Rahmen der eigenen Ressourcen und der zu schaffenden Durchlässigkeit des Systems bis hin zur politischen Ebene</li> </ul>
Personen mit einer (sehr) seltenen Krankheit (meist von Geburt an)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erwerb von Fachwissen</li> <li>- Mängel im Gesundheitssystem werden teilweise von Eltern oder von PatientInnen selbst aufgefangen</li> <li>- Selbstorganisation der Angehörigen</li> <li>- z.T. einsamer Kampf gegen die Behörden</li> </ul>

(nach J. Pelikan, modifiziert durch Stutz Steiger)

Tab. 1 Rollen und Kompetenzen in der Patientenlaufbahn

Kompetenzen sind offensichtlich in vielen Stadien und Lebenslagen gefragt: beim allfälligen Anpassen des Lebensstils an eine neue Situation, beim Navigieren im Gesundheitssystem, aber auch im Falle von (neu auftretenden) Behinderungen und generell beim adäquaten Meistern des Alltags. Auch die verschiedenen Lebensphasen konfrontieren die Versicherten und die PatientInnen mit verschiedenen Fragen, die (Gesundheits-)Kompetenzaufbau notwendig machen. Dem Selbstmanagement wird ein Potential zugeschrieben, das zu Kompetenz auf individueller und Effizienzsteigerung auf Systemebene beitragen soll (Trageser et al. 2014).

Die interaktiven Fähigkeiten von Nutzern und Anbietern im Gesundheitswesen werden im Modell von Sørensen (Sørensen et al. 2012) wenig berücksichtigt. Ein Grund kann darin liegen, dass die europäischen Gesundheitssysteme sehr unterschiedlich sind. Eine wichtige Frage der nächsten Jahre wird sein, ob sich die Fachwelt und die Behörden auf (gesundheits-)kompetente Patienten einstellen wollen und können.

## Patientenkompetenz

«Gesundheitskompetenz ist mehr Haltung als Wissen» (Maio 2014) – eine Aussage, die genauso für Patientenkompetenz gilt. Die meisten PatientInnen sind mit dem theoretischen Begriff «Gesundheitskompetenz» wenig vertraut. Und doch hat sich in den letzten 50 Jahren ein tiefgreifender Wandel vollzogen. Viele PatientInnen haben sich aus der Rolle des bevormundeten Patienten hin zum informierten, mündigen, autonomen, im besten Fall zum kompetenten Patienten weiterentwickelt (Nagel 2009). Der Eintritt in die Patientenrolle (gemäss Tabelle 1) erfordert Fähigkeiten, die häufig unter dem Begriff «Patientenkompetenz» erfasst werden. Nagel hat vor allem Erfahrungen mit KrebspatientInnen, aber er hat auch die folgende allgemein gültige und besonders auch auf chronisch-kranken PatientInnen anwendbare Definition von Patientenkompetenz formuliert:

Patientenkompetenz ist die Fähigkeit des Patienten, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, sich auf die eigenen und fremden Ressourcen zur Krankheitsbewältigung zu besinnen, diese Ressourcen zu nutzen, dabei auch grösstmögliche persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen, eigene Zielvorstellungen zu verfolgen und Autonomie zu bewahren (Nagel 2009).

Ein Problem sei nicht verschwiegen: Wenn ein Patient bzw. eine Patientin geschwächt oder pflegebedürftig ist, können Fachleute nur beschränkt auf seine bzw. ihre Kompetenzen bauen. Immerhin sind die Fachpersonen in diesen Situationen häufig mit Angehörigen konfrontiert, die über sich hinauswachsen.

## Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, Peers

Patienten- und Behindertenselbsthilfeorganisationen existieren teilweise seit über 100 Jahren. Zunehmend setzen sich PatientInnen mit Gesundheitsinformationen auseinander, bereiten sich auf medizinische Untersuchungen vor und diskutieren mit Fachleuten auf Augenhöhe, tauschen in Selbsthilfeorganisationen und -gruppen Informationen und Tipps für den Alltag aus, sind erfahren im Selbstmanagement und leisten (als Peers) gegenseitige Unterstützung. Sie weisen z.B. Behörden und Politik auf Gesetzeslücken hin.

Die kompetenten PatientInnen existieren, aber sie werden in der Schweiz zu wenig gefördert. Sie sind naturgemäss vor allem unter gut organisierten Personen mit chronischen oder seltenen Krankheiten zu finden. Als «Patientenorganisationen» sollten eigentlich Zusammenschlüsse von Personen verstanden werden, die von derselben oder allenfalls einer ähnlichen Krankheit oder Behinderung betroffen sind – dies im Gegensatz zu den (professionellen) Dienstleistungsorganisationen wie z. B. den Gesundheitsligen (die natürlich auch ihre Daseinsberechtigung haben!). Die individuellen und organisatorischen/gesellschaftlichen Bemühungen von Betroffenen sollten durch die Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen unterstützt werden. Das ist eine Aufgabe der Politik und allenfalls grosser NGOs. Sehr wichtig wäre, dass betroffene Personen (als «echte» VertreterInnen von bestimmten Patientengruppen) in offiziellen strategischen Organen Einsitz nehmen könnten. Etliche Patientenorganisationen kämpfen mit erheblichen finanziellen und strukturellen Schwierigkeiten. Wer via Art. 74 des Invalidengesetzes (SR 831.20) staatliche Unterstützung bekommt, ist häufig mit enormen administrativen Lasten konfrontiert.

Vor einer speziellen Situation stehen Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit, z.B. im neurologischen Bereich, oder mit einer seltenen Krankheit, die nicht diagnostiziert werden kann, bzw. mit einer Gesundheitsstörung, die immer wieder Notfallsituationen hervorruft, oder mit einem psychischen Problem, welches das seelische Gleichgewicht erschüttert. Ein Rückgriff auf eigene Ressourcen oder auf koordinierte Angebote ist häufig sehr erschwert.

## Partizipation, Patientenbeteiligung

Empowerment von Menschen kann nur mit Partizipation erreicht werden, d.h. mit individueller und kollektiver Beteiligung an Entscheidungen mit Bezug auf die eigene Lebensgestaltung und Gesundheit. Voraussetzung für echte Partizipation sind Mitgestaltungsmöglichkeiten auf verschiedenen Ebenen. Angemessen praktizierte und individuell angepasste Partizipation ist ein wesentlicher

Faktor zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit sowie Heilung und Bewältigung von Krankheit. (Rosenbrock/Hartung 2012).

Die wichtigsten Partizipationsmöglichkeiten:

- Mikroebene: Mit-Entscheidung am individuellen medizinischen Entscheidungsprozess: Diagnose, Therapie, Pflege und Betreuung
- Mesoebene: Beteiligung an strategischen Prozessen und Policy-Papieren sowie aktive Beteiligung an Forschungsvorhaben
- Makroebene: Mitbeteiligung an gesetzgeberischen Prozessen im gesundheitspolitischen System

Bei der Mitbeteiligung am medizinischen Entscheidungsfindungsprozess (Shared Decision Making) sind Guidelines und Tools gefragt. Shared Decision Making ist in der Schweiz – im Gegensatz zu den anglosächsischen Ländern – auch heute noch die Ausnahme.

Es existieren zahlreiche Beispiele für Patientenschulungen im Hinblick auf Partizipation:

- **Patientenorientierungen durch Informationsveranstaltungen, die auch ein reges Networking der Anwesenden zulassen:** z.B. Diabetikertage der Schweizerischen Diabetesgesellschaft, Patientenforen in Spitälern, Symposien, die manchmal auch durch Patientenorganisationen organisiert werden.
- **Patientenschulungen im Bereich Gesundheitssystem und Versorgungnetz:** Ein Beispiel, das man als «Best practice auf Behördenebene» bezeichnen könnte, ist die Swissmedic-Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen (vgl. auch Praxisbeispiel unten).

- **Neue Modelle in der Grundversorgung:** z.B. Dialog Gesundheit, Zollikofen BE; das Modell verbreitet sich allerdings schweizweit nicht in genügendem Ausmass.
- **EUPATI:** Das Projekt «Europäische Patientenakademie für Therapeutische Innovationen», finanziert durch die *Innovative Medicines Initiative*, stellt Patienten objektive, verständliche Informationen zum Thema medizinische Forschung und Entwicklung bereit. Die schweizerische Plattform soll 2015 gegründet werden.

Trotzdem sind im schweizerischen Gesundheitssystem die PatientInnen zum Teil verloren in einem oft undurchschaubaren Versorgungsnetz, in dem sie ganz verschiedene Rollen wahrnehmen müssen. Es seien nur einige wenige erwähnt: PatientIn, Klient, Kunde, Vertragspartner, Leistungsempfänger, Versicherte, MandantIn, BürgerIn, Laie, Versuchsperson, HeimbewohnerIn, Pflegebedürftige usw. (Etgeton 2009).

## Fazit

Gesundheitskompetenz ist bei den PatientInnen wie bei der (noch) gesunden Bevölkerung ein Privileg. Personen, die spezielle Unterstützung brauchen, müssen von geschulten Fachleuten mit Informationen, die in leicht verständlicher Sprache verfasst sind, unterstützt werden. Ohne solche Massnahmen in der Gesundheitsversorgung wird es kaum möglich sein, die nötigen Kompetenzen zu fördern (Stutz Steiger 2011).

Gute Beispiele für Partizipation der Patientenorganisationen auf Policy-, Forschungs- und Qualitätsebene gibt es u.a. in Frankreich, England und Holland. Diese Länder bieten für delegierte PatientInnen die Möglichkeit, auf Behördenebene die Gesundheitspolitik mitzugestalten (Keizer 2012). Die Schweiz kann und soll sich an diesen Beispielen orientieren.

## Praxisbeispiel: die Swissmedic-Arbeitsgruppe «Patienten- und Konsumentenorganisationen»

Dass PatientInnen von passiven EmpfängerInnen von Heilmitteln zu aktiven, gut informierten AnwenderInnen dieser Produkte werden sollen, ist unbestritten. Swissmedic möchte dieser Entwicklung Rechnung tragen und stellt ihre Zusammenarbeit mit dieser Stakeholder-Gruppe neu auf. Hierbei stehen folgende Ziele im Vordergrund:

- Aktive Bereitstellung von Informationen rund um Heilmittel, die an die Bedürfnisse von PatientInnen bzw. KonsumentInnen angepasst sind
- Verwendung angemessener Kommunikationsmittel
- Einbezug von VertreterInnen von Patienten- und Konsumentenorganisationen in definierte Tätig-

keitsbereiche von Swissmedic. Der aktive Einbezug erfolgt in einem schrittweisen Prozess, damit so notwendige Erfahrungen auf beiden Seiten gesammelt werden können.

In einem ersten Schritt etabliert Swissmedic während einer Pilotphase von zwei Jahren eine Arbeitsgruppe, die sich aus VertreterInnen von Patienten- und Konsumentenorganisationen und Swissmedic zusammensetzt. Interessierte Organisationen haben die Möglichkeit, einen Antrag zur Mitarbeit in dieser Arbeitsgruppe zu stellen. Zur Zeit (Stand Januar 2015) sind 13 Patienten- und 2 Konsumentenorganisationen vertreten.

## Literatur

Belliger A, Krieger DJ (2011) **Mandat Trendanalyse: Angebote über Gesundheit im Internet. Verhalten und Bedürfnisse der Bevölkerung heute und in naher Zukunft.** Im Auftrag des BAG. Projekt öffentliches Gesundheitsportal. Luzern.

Cornuz J (2013) **L'avenir est au partage de la décision avec les patients.** Rev Med Suisse; 9: 3–5.

Etgeton S (2009) **Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen – Anforderungen an die Gesundheits- und Verbraucherpolitik,** in Klusen N, Fliessgarten A, Nebling T (Hrsg.): *Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient.* Nomos; 241.

Gesundheit2020 (2013) **Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates.** Eidgenössisches Departement des Inneren. Bern.

Gerber M, Kraft E, Bosshard C (2014) **Shared Decision Making – Arzt und Patient entscheiden gemeinsam.** SÄZ 2014, 95: 50: 1883–9.

Keizer B (2012) **Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy.** The Netherlands Organisation for Health Research and Development.

Lorig K, Haslbeck J, Gabriel E, Natau C (2013) **Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben.** 2<sup>nd</sup> ed, Careum Verlag.

Maio G (2014) **Medizin ohne Mass? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit,** Trias Verlag, 117.

Nagel G (2009) in: Klusen N, Fliessgarten A, Nebling T (Hrsg.): **Informiert und selbstbestimmt. Der mündige Bürger als mündiger Patient.** Nomos: 97–109.

Pelikan J (2012) **Wie kann Gesundheitskompetenz zu mehr gesundheitlicher Chancengerechtigkeit beitragen?** Präsentation an der österreichischen Gesundheitsförderungskonferenz in Villach.

Rosenbrock R, Hartung S (2012) **Handbuch Partizipation und Gesundheit.** Bern. Hans Huber.

Sørensen K et al. (2012) und (HLS-EU) **Consortium Health Literacy Project European.**

[www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80/#ins6](http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80/#ins6) (Stand: Juni 2015)

Sørensen K et al. (2012) **Health literacy and public health.** A systematic review and integration of definitions and models, BMC Public Health, doi: 10.1186/1471-2458-12-80.

Stutz Steiger T (2011) **Gesundheitskompetenz – ein Thema auch für die Weiterbildung.** Education permanente, 3-5.

Trageser J et al (2014) **Mehr Effizienz im Gesundheitswesen.** Ausgewählte Lösungsansätze. Schlussbericht Infrac im Auftrag der Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz, 54–7, 111–33.

## 1.5 Wie gesundheitskompetent ist die Schweizer Bevölkerung?

*Kathrin Sommerhalder, Thomas Abel*

Gesundheitskompetenz ist eine wichtige Ressource für den Umgang mit Gesundheit und Krankheit im Alltag sowie für die Nutzung spezifischer Versorgungsangebote (Abel 2008, Sommerhalder and Abel 2007). Gesundheitskompetenz, ihre Entwicklung und Anwendung sind abhängig von den jeweiligen Kontexten, in denen Menschen leben, lernen und für ihre Gesundheit handeln.

Aufgrund ihrer wachsenden Bedeutung für den Einzelnen und die Gesellschaft stellt sich die Frage nach dem Stand und der Verteilung der Gesundheitskompetenz in der Schweizer Wohnbevölkerung. Für die Entwicklung und Umsetzung von bedarfsgerechten gesundheitspolitischen Strategien braucht es aussagekräftige Daten. Dieser Artikel liefert eine Übersicht und eine erste Beurteilung der derzeitigen Datenlage zur Gesundheitskompetenz in der Schweiz.

### Datenlage zur Gesundheitskompetenz in der Schweiz

Studien zur Erfassung der Gesundheitskompetenz wurden in der Schweiz seit Ende der 1990er-Jahre durchgeführt. Überblickt man die in den vergangenen 15 Jahren durchgeführten Gesundheitskompetenz-Studien, so zeigt sich eine grosse Heterogenität in Bezug auf das, was in den Studien gemessen wurde und in Bezug auf die Personengruppen, die in die Studien eingeschlossen wurden. Eine Orientierung an einem gemeinsamen Konzept von Gesundheitskompetenz fehlt. Die Studien basieren auf sehr unterschiedlichen Definitionen von Gesundheitskompetenz, und häufig fehlen Erläuterungen zur Einordnung der jeweiligen Ergebnisse in ein breiteres Bild zur Verteilung der Gesundheitskompetenz in der Schweizer Wohnbevölkerung. Die als Gesundheitskompetenz erfassten Merkmale reichen von konkreten Wissensbeständen (z.B. zu spezifischen Erkrankungen), über selbsteingeschätzte Fähigkeiten bis hin zum gesundheitsrelevanten Handeln. Einige Studien siedeln Gesundheitskompetenz im medizinischen Versorgungssystem an und definieren Gesundheitskompetenz als die Fähigkeit darin angemessen zu handeln. Andere Studien verstehen Gesundheitskompetenz als Alltagskompetenz und fokussieren auf den Umgang mit Gesundheit in alltäglichen Lebenskon-

texten. Nur wenige der Schweizer Studien erfassen Gesundheitskompetenz als umfassendes Konzept bestehend aus verschiedenen Fähigkeiten (Sorensen et al. 2012) bzw. in ihrer funktionalen, interaktiven und kritischen Form (Nutbeam 2008). Hinzu kommt, dass es sich bei den meisten Schweizer Studien entweder um Validierungsstudien handelt oder es wurden nicht validierte Erfassungsinstrumente eingesetzt. Diese explorative Art der Datenerfassung und die Variabilität in den Daten zur Gesundheitskompetenz ergeben daher kein klares Bild zum Stand und zur Ausprägung der Gesundheitskompetenz der Schweizer Wohnbevölkerung.

Trotz diesen Einschränkungen lassen sich in den vorhandenen Daten gemeinsame Merkmale und Tendenzen erkennen: In allen Schweizer Studien gibt es erwartungsgemäss einen Anteil Befragte, die ihre Gesundheitskompetenz gering einschätzen oder Wissensfragen nicht korrekt beantworten können. Dieser Anteil variiert je nach Studie zwischen einem Viertel und über der Hälfte der Befragten. Zudem zeigt sich, dass sozioökonomische, soziokulturelle und soziodemografische Merkmale wie Bildung, Alter, Geschlecht, Herkunftsland und auch gesundheitsbezogene Merkmale wie Gesundheitszustand oder gesunder Lebensstil für die unterschiedliche Ausprägung der Gesundheitskompetenz eine Rolle spielen.

## Schweizer Gesundheitskompetenz-Studien im Überblick

Im Sinne einer Übersicht sind im Folgenden die Schweizer Studien zur Gesundheitskompetenz chronologisch nach dem Jahr ihrer Durchführung aufgelistet und kurz beschrieben. Die Übersicht erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie listet die Studien auf, die wir zum heutigen Zeitpunkt durch unsere Recherchen in leicht zugänglichen Datenbanken und Publikationen finden konnten. Sie berücksichtigt zudem nur Studien, die quantitative Daten zur Verteilung von Gesundheitskompetenz zur Verfügung stellen<sup>3</sup>.

**Mental-Health-Literacy-Studie (1998/1999):** Aus dieser Bevölkerungsbefragung liegen Daten von insgesamt 635 Personen im Alter zwischen 16 und 76 Jahren zur psychischen Gesundheitskompetenz vor (*Mental Health Literacy*, definiert als die Fähigkeit psychische Störungen zu erkennen). Sie zeigen, dass 39,8% der Befragten Depression und 73,6% der Befragten Schizophrenie in einem Fallbeispiel korrekt erkennen konnten. Die Daten zum Fallbeispiel Depression liegen von 309 Personen vor, die Daten zum Fallbeispiel Schizophrenie von 326 Personen.

Referenz: Lauber et al. (2003)

**Univox-Studie (2006):** Die multithematische Befragungsreihe Univox des GfS-Forschungsinstituts erfasste im Jahr 2006 einmalig eine Reihe von Fragen zur Gesundheitskompetenz. Befragt wurden 705 Schweizer und Schweizerinnen im Alter zwischen 18 und 84 Jahren aus der deutsch- und französischsprachigen Schweiz. Erfasst wurden die funktionale, interaktive und kritische Gesundheitskompetenz sowie das Gesundheitswissen und die Fähigkeit, den Alltag gesundheitsfördernd zu gestalten. Zwei Drittel der deutsch- und französischsprachigen Schweizer und Schweizerinnen bezeichneten ihre Gesundheitskompetenz als gut, ein Viertel als teils gut/teils schlecht und circa jede(r) Zehnte schätzte seine/ihre Gesundheitskompetenz als schlecht ein. Menschen älter als 64 Jahre schätzten ihre Gesundheitskompetenz schlechter ein als jüngere und Menschen mit einem niedrigen Bildungs- und Einkommensniveau schlechter als sozioökonomisch besser gestellte Menschen. Ebenso bezeichneten die Befragten mit schlechtem Gesundheitszustand ihre Gesundheitskompetenz häufiger als schlecht.

Referenz: Sommerhalder (2009)

**Schweizerische Gesundheitsbefragung (2007):** Im Rahmen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 wurde ein spezifischer Aspekt von Gesundheitskompetenz erfasst: Handlungssicherheit bei Gesundheitsfragen in vier gesundheitsrelevanten Lebensbereichen. Die Daten liegen von 14 432 in der Schweiz wohnhaften Personen ab einem Alter von 15 Jahren vor. Die Handlungssicherheit wurde für den Bereich des persönlichen Gesundheitsverhaltens am Höchsten eingeschätzt (70,1 % fühlten sich handlungssicher bis sehr handlungssicher), gefolgt vom Verhalten als Konsument/in (62,9% fühlten sich sicher bis sehr sicher) und als Patient/in (48,8% fühlten sich sicher bis sehr sicher). Für das politische Handeln als BürgerIn bei gesundheitsrelevanten Fragen wurde die Handlungssicherheit am geringsten eingeschätzt (42,4% fühlten sich sicher bis sehr sicher).

Referenz: Richter et al. (2009), Pletscher (2012)

3 Die sogenannte Swiss Health Literacy Survey (Wang et al. 2014) ist dementsprechend hier nicht beschrieben, da bisher keine Verteilungsdaten veröffentlicht sind.

**Cancer-Literacy-Studie (2009):** In dieser Studie wurden im Kanton Tessin 639 Personen im Alter zwischen 15 und 96 Jahren zur krebsspezifischen Gesundheitskompetenz (Cancer Literacy) befragt. Erfasst wurde das Wissen, das Laien benötigen, um Informationen und Empfehlungen zur Prävention, Diagnostik und Behandlung von Krebs zu verstehen. Durchschnittlich beantworteten die Befragten 51,6% der Fragen korrekt. Eine durchschnittlich höhere krebsspezifische Gesundheitskompetenz zeigten Frauen, Schweizer Staatsangehörige, Befragte mit einer medizinischen Qualifikation, Befragte mit höherem Bildungsabschluss und Befragte, die aktiv waren in der Begleitung eines Familienmitgliedes oder Freundes mit Krebs.

Referenz: Diviani & Schulz (2012)

**Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung (2010):** Das zweite Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung (GMM II) untersuchte die Gesundheitskompetenz der Migrationsbevölkerung der Schweiz. Funktionale, interaktive und kritische Gesundheitskompetenz wurden mit Fragen zu Informationsbeschaffung, -verständnis und -bewertung, zum Gesundheitswissen sowie zur Handlungssicherheit bei der Arztwahl erfasst. Erste Ergebnisse wurden zur funktionalen Gesundheitskompetenz veröffentlicht. Dazu wurden die Daten von 2 614 Migrantinnen und Migranten aus Portugal, Kosovo, Serbien und der Türkei zwischen 17 und 74 Jahren ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen, dass das Wissen, mit welchen Symptomen professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden sollte und mit welchen nicht, in der Migrationsbevölkerung signifikant unterschiedlich verteilt war. Das Wissen für angemessene Arztbesuche war besser bei Befragten mit höherem Bildungsabschluss, jüngerem Alter, weiblichem Geschlecht und aus bestimmten Herkunftsländern.

Quellen: Ackermann Rau et al. (2014)

**YASS-Studie (2010/2011):** Die Studie «Young Adults Study Switzerland» (YASS) befragt seit dem Jahr 2010 junge Schweizer Erwachsene (Alter 18–25 Jahre) in einem Zweijahreszyklus und enthält eine Reihe von Fragen zur funktionalen, interaktiven und kritischen Gesundheitskompetenz (vgl. dazu auch Don Nutbeam, S. 13). Zurzeit liegen publizierte Daten aus den Jahren 2010 und 2011 von 7097 jungen Männern zwischen 18 und 25 Jahren und von 311 jungen Frauen zwischen 18 und 21 Jahren vor. Auf der Basis einer neu entwickelten Skala zeigen die Ergebnisse höhere Gesundheitskompetenzwerte bei jungen Frauen, Befragten mit höherer Bildung (eigene Bildung und Bildung der Eltern) sowie Befragten, denen ein gesunder Lebensstil wichtig war.

Referenz: Abel et al. (2014)

**Befragung von Menschen mit Diabetes zur Gesundheitskompetenz (2012):** Die Studie befragte 493 Personen im Alter zwischen 25 und 70 Jahren mit Diabetes mellitus Typ II aus allen drei Sprachregionen der Schweiz. Die Befragten waren bei der zweitgrössten Schweizer Krankenkasse versichert. Sie wurden zu ihrer Fähigkeit befragt, schriftliche medizinische Informationen zu verstehen (funktionale Gesundheitskompetenz). Die Hälfte der Befragten (50,7%) gab an, damit nie Probleme zu haben. 26,2% hatten gelegentlich und 15,8% manchmal Probleme. Immer oder häufig Probleme mit dem Verstehen von medizinischen Informationen hatten 7,3% der Befragten.

Referenz: Franzen et al. (2013)

## Vergleich mit der European Health Literacy Survey

2011 wurde in acht europäischen Ländern die Studie *European Health Literacy Survey* (EU-HLS) durchgeführt (HLS-EU Consortium 2012). Aufgrund der geografischen Nähe der teilnehmenden Länder zur Schweiz und des umfassenden Konzepts, das der EU-HLS zugrunde liegt, eignen sich die Daten der EU-HLS gut für den Vergleich mit der Schweiz.

In der EU-HLS wurde Gesundheitskompetenz über Fähigkeiten erfasst, gesundheitsrelevante Informationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, und zwar differenziert in den Anwendungsbereichen Gesundheitsversorgung, Prävention und Gesundheitsförderung. Über alle acht teilnehmende Länder hinweg zeigten in dieser Studie 12,4% der Befragten eine unzureichende, 35,2% eine problematische, 36,0% eine ausreichende und 16,5% eine ausgezeichnete Gesundheitskompetenz. Die Ergebnisse variieren stark zwischen den Ländern. Auch in der EU-HLS wurde Gesundheitskompetenz höher eingeschätzt von Befragten jüngeren Alters, mit besseren ökonomischen Ressourcen, mit höherem selbsteingeschätztem sozialem Status und höherem Bildungsstand sowie von Frauen.

Setzt man die Ergebnisse der EU-HLS den Schweizer Studien zur Gesundheitskompetenz gegenüber, können Tendenzen verglichen werden. Beinahe die Hälfte der an der EU-HLS teilnehmenden europäischen Bevölkerung verfügt über eine unzureichende Gesundheitskompetenz. In der Schweiz liegt dieser Anteil bei einem Viertel bis der Hälfte der Befragten. Ebenfalls zeigt sich in den Daten der EU-HLS die ungleiche Verteilung der Gesundheitskompetenz entlang von sozioökonomischen, soziokulturellen und soziodemografischen Merkmalen. Die Ergebnisse der EU-HLS verweisen somit auf ähnliche Tendenzen, die sich auch – trotz rudimentärer Datenlage – in den oben aufgeführten Schweizer Studien zur Gesundheitskompetenz abzeichnen.

## Ausblick

Aufgrund der unsicheren Datenlage können bis heute keine wissenschaftlich gesicherten Aussagen zur Verteilung der Gesundheitskompetenz der Schweizer Wohnbevölkerung gemacht werden. Tendenzen sind zwar erkennbar, jedoch bieten sie keine ausreichende Basis für die Entwicklung von bedarfsorientierten Public-Health-Strategien zur Förderung der Gesundheitskompetenz der Schweizer Bevölkerung.

Für Arbeiten zur Verbesserung der Datenlage wird es hilfreich sein, die konzeptuellen Grundlagen und methodischen Erfahrungen aus nationalen und internationalen Arbeiten zur Erfassung der Gesundheitskompetenz vergleichend zu analysieren. Erhebungen in der breiten Bevölkerung müssen sicherstellen, dass Gesundheitskompetenz bei allen Befragten in valider Form erfasst wird, d.h. ohne verzerrende Einflüsse beispielsweise von Sprachkompetenzen, spezifischen kulturellen Wertsystemen etc. Unter Rückgriff auf den international fortgeschrittenen Entwicklungsstand können zukünftig auch kontext- bzw. zielgruppenspezifische Messungen durchgeführt werden, beispielsweise mittels spezifischer Fragebogenmodule für chronisch kranke Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund u.a. Des Weiteren werden Studien nötig sein, um die Bedingungen zur Entwicklung einer hinreichenden Gesundheitskompetenz in allen Bevölkerungsgruppen zu erfassen.

Erst auf der Basis einer soliden Bestimmung der Gesundheitskompetenz und ihrer Determinanten in verschiedenen Bevölkerungsgruppen wird es möglich sein, Handlungsbedarfe zielgruppenspezifisch zu definieren und entsprechende Public-Health-Massnahmen abzuleiten.

## Literatur

- Abel T (2008) **Measuring health literacy: moving towards a health – promotion perspective.** *Int J Public Health* 53: 169–70.
- Abel T, Hofmann K, Ackermann S, Bucher S, Sakarya S (2014) **Health literacy among young adults: a short survey tool for public health and health promotion research.** Health Promotion International.
- Ackermann Rau S, Sakarya S, Abel T (2014) **When to see a doctor for common health problems: distribution patterns of functional health literacy across migrant populations in Switzerland.** *International Journal of Public Health.*
- Diviani N, Schulz PJ (2012) **First insights on the validity of the concept of Cancer Literacy: A test in a sample of Ticino (Switzerland) residents.** *Patient Education and Counselling* 87: 152–9.
- Franzen J, Mantwill S, Rapold R, Schulz PJ (2013) **The relationship between functional health literacy and the use of the health system by diabetics in Switzerland.** *European Journal of Public Health.*
- HLS-EU Consortium (2012) **Comparative Report of Health Literacy in eight EU Member States.** The European Health Literacy Survey HLS-EU. Available: [www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu) [Accessed 07.09.2013].
- Lauber C, Nordt C, Falcatò L, Rossler W (2003) **Do people recognise mental illness? Factors influencing mental health literacy.** *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 253: 248–51.
- Nutbeam D (2008) **The evolving concept of health literacy.** *Social Science & Medicine* 67: 2072–8.
- Pletscher M (2012) **Health Literacy and Outpatient Physician Visits in Switzerland.** *Health and Ageing Newsletter:* 9–12.
- Richter D, Schwarze T, Sommerhalder K (2009) **Gesundheitsbefragung 2007: Auswertung der Daten bezüglich Gesundheitskompetenz.** Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit. Bern: Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit.
- Sommerhalder K (2009) **Gesundheitskompetenz in der Schweiz: Forschungsergebnisse und Interventionsmöglichkeiten.** In: Schweizerisches Rotes Kreuz (ed.) *Gesundheitskompetenz – Zwischen Anspruch und Umsetzung.* Zürich: Seismo.
- Sommerhalder K, Abel T (2007) **Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung.** In: Bundesamt für Gesundheit (ed.). Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, Literacy, Hls-Eu Consortium Hlth (2012). **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models.** *Bmc Public Health* 12.
- Wang J, Thombs BD, Schmid MR (2014) **The Swiss Health Literacy Survey: development and psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competencies for health.** *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy* 17: 396–417.



## 2 Gesundheitskompetenz – Akteure, Rollen und Aufgaben Compétences en santé – acteurs, rôles et tâches



## 2.1 Politik und Partizipation

*Martin Hošek, Margreet Duetz Schmucki, Markus Kaufmann, Stefan Spycher*

Gesundheitskompetenz betrifft hauptsächlich zwei Politikbereiche: Bildung und Gesundheit. Im Rahmen dieses Artikels liegt der Fokus auf der Bedeutung der Gesundheitskompetenz in der Gesundheitspolitik. Es soll aufgezeigt werden, inwiefern die Themenkomplexe Gesundheitskompetenz, Partizipation und Patientenrechte zusammenhängen. Es wird beleuchtet, wie die Stärkung der Gesundheitskompetenz in den Kantonen und durch den Bund heute umgesetzt wird und in Zukunft gestaltet werden könnte. Die entsprechenden Entwicklungen werden für die Bereiche Gesundheitsförderung und Prävention sowie für die Gesundheitsversorgung aufgezeigt und diskutiert.

### Gesundheitskompetenz im Rahmen von Gesundheitsförderung, Prävention und Gesundheitsversorgung

Gesundheitskompetenz ist eine Voraussetzung für gelingende Gesundheitsförderung und Prävention, die beide die Stärkung eines der Gesundheit zuträglichen Lebensstils in einer ebenfalls der Gesundheit zuträglichen Umwelt bezwecken. Sollen Gesundheitsförderungs- und Präventionsmassnahmen erfolgreich sein, muss die Gesundheitskompetenz bei ihren Adressaten genügend ausgebildet sein.

Im Bereich der Gesundheitsversorgung und Krankheitsbewältigung ist genügende Gesundheitskompetenz notwendig, damit PatientenInnen klinisch relevante Informationen verstehen und fundierte Entscheidungen in partnerschaftlichem Dialog mit der behandelnden Gesundheitsfachperson treffen können. Hierbei ist nicht nur die individuelle Gesundheitskompetenz von Bedeutung, sondern auch die Fähigkeit der Institutionen des Gesundheitsversorgungssystems, auf die Bedürfnisse und den Informationsstand des Individuums einzugehen und sich diesem bei Bedarf anzupassen. Insofern ist ein gesundheitskompetenzfreundliches System mit lernfähigen Organisationen ein notwendiges Gegenstück zum gesundheitskompetenten Patienten.

Gesundheitskompetenz kann ausserdem als eine der Voraussetzungen für eine zielführende Partizipation an gesundheitspolitischen Prozessen betrachtet werden.

### Stärkung der Gesundheitskompetenz in den Kantonen

Die Stärkung der Gesundheitskompetenz im Rahmen von Gesundheitsförderung und Prävention findet zu grossen Teilen unter kantonaler Verantwortung statt. Dies erstaunt nicht, denn sowohl die Gesundheits- als auch die Bildungspolitik werden mehrheitlich durch die Kantone geregelt und Gesundheitskompetenz befindet sich an deren Schnittstelle.

Wie eine Umfrage aus dem Jahr 2011 (Lehmann/Stutz 2011) zeigt, verfügen mehr als die Hälfte der Kantone in ihrer Gesetzgebung über Normen, innerhalb derer die individuelle Verantwortung für die eigene Gesundheit betont, die Gesundheitsförderung und die Prävention als kantonale Aufgabe festgeschrieben oder das Recht der Patienten und Patientinnen auf genaue Informationen festgelegt werden. Dieses Recht betrifft Informationen zum Gesundheitszustand, zur Diagnose und zu den empfohlenen Behandlungen sowie das Recht, eine Behandlung zu wählen oder abzulehnen. In keinem dieser Gesetzestexte wird der Begriff Gesundheitskompetenz jedoch explizit erwähnt.

Wie aus derselben Umfrage hervorgeht, finden sich in strategischen Leitlinien oder Regierungsprogrammen von fast zwei Dritteln der Kantone Aussagen, die Teilaspekte der Gesundheitskompetenz wie «Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen» oder «Fähigkeit, die Gesundheit selbstbestimmt und positiv zu beeinflussen sowie Belastungen zu bewältigen» (Kanton Thurgau – Departement für Finanzen und Soziales 2009, S. 5) betreffen. Der Bezug zur Thematik ist aber in den meisten Fällen auch hier lediglich implizit. Dies gilt auch für die laufenden Präventionsprogramme, wo in zwei Dritteln der Kantone Teilaspekte der Gesundheitskompetenz berücksichtigt werden. Zuweilen wird Gesundheitskompetenz mit anderen Konzepten verbunden oder unter diesen subsumiert, sei dies im Bereich der Patientenrechte, der Gesundheitsförderung oder der frühen Förderung. Die Schwerpunkte bei den erwähnten kantonalen Programmen liegen auf den Themen Ernährung und Bewegung, Tabak, Alkohol, Sucht und psychische Gesundheit. Hauptzielgruppen sind Eltern mit Kleinkindern sowie Schülerinnen und Schüler. Im Bereich der Gesundheitsversorgung sind kaum spezifische Aktivitäten auszumachen. Zudem wurden nur wenige Projekte gefunden, die gezielt auf vulnerable Gruppen ausgerichtet sind. Es ist nicht auszuschliessen, dass bei der erwähnten Umfrage

mit der Auswahl der Interviewpartner (Kantonsärzte und Gesundheitsförderungsbeauftragte) gewisse Bereiche zu wenig abgedeckt wurden. Aus den Resultaten können dennoch einige Chancen und Risiken des Konstrukts «Gesundheitskompetenz» abgeleitet werden.

Als Chancen des Ansatzes können der Fokus auf die Bevölkerung und die Betonung der Selbstbestimmung bezeichnet werden. Wie bei den Konzepten zu «Empowerment» oder der «Hilfe zur Selbsthilfe» sollen die Einzelnen befähigt werden, die je eigene Gesundheit zu bestimmen und zu verbessern. Für diese Befähigung braucht es aber auch stets strukturelle Massnahmen wie z.B. Möglichkeiten zu ausreichender Bewegung in den Städten oder die Verfügbarkeit gesunder Lebensmittel. Insofern liegt die Förderung der Gesundheitskompetenz nicht alleine in der individuellen Verantwortung jedes einzelnen, sondern stellt im Rahmen der öffentlichen Gesundheit eine politische Aufgabe dar. Gesundheitskompetenz ist auch stets mit einem multisektoralen Verständnis verbunden: Es braucht eine aktive Kooperation zumindest zwischen Bildungs- und Gesundheitswesen. Eine weitere Stärke des Ansatzes liegt darin, dass Gesundheitskompetenz die Partizipation ins Zentrum rückt, was dazu führen kann, dass präventive Massnahmen zukünftig positiver wahrgenommen werden (keine staatlichen Verbote zum Wohl der Bevölkerung).

Als Risiko des Konzepts kann die Tatsache angesehen werden, dass die Projekte zur Stärkung der Gesundheitskompetenz bei ihren Adressaten Lernwillen und Lernfähigkeit voraussetzen und somit vor allem bereits gut ausgebildete Menschen erreichen. Der Graben zwischen gut ausgebildeten und bildungsfernen Gruppen wird damit vergrössert. Vulnerable Gruppen werden zu wenig erreicht. Ein weiteres Risiko besteht darin, Gesundheitskompetenz auf Eigenverantwortung zu reduzieren. Der Ansatz kann dadurch zu einem Feigenblatt verkommen und sogar als Rechtfertigung für den Abbau von bestehenden Präventionsprogrammen herangezogen werden. Schliesslich besteht auch die Gefahr, dass Gesundheitskompetenz vor allem kleinräumig, sozusagen im Versuchslabor umgesetzt wird. Um wirksam zu werden, sollte die Umsetzung vielmehr in die Breite gehen, d.h. z.B. in der Schule, in Kindertagesstätten oder innerhalb der betrieblichen Gesundheitsförderung stattfinden.

## Gesundheitskompetenz und Partizipation im Rahmen der Gesundheitspolitik des Bundes

Der Bundesrat hat im Januar 2013 seine gesundheitspolitische Gesamtschau «Gesundheit2020» verabschiedet (Bundesamt für Gesundheit 2013). In deren Rahmen sind auch Massnahmen zur Partizipation der Bevölkerung und zur Gesundheitskompetenz geplant. Diese Massnahmen lauten konkret:

- Stärkere Berücksichtigung der PatientInnen und der Versicherten in den gesundheitspolitischen Prozessen (etwa über die delegierte Mitbestimmung)
- Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung der Versicherten und PatientInnen, damit sie sich effizienter im Gesundheitssystem bewegen können, Krankheiten besser vorbeugen und mit ihren Krankheiten sorgsamer umgehen können
- Stärkere Berücksichtigung der Patienten-Rechte (d.h. Rechte von direkt betroffenen PatientInnen, z.B. Beschwerderecht, Schutz bei Datenschutzverletzungen usw.).

Zur Stärkung der Gesundheitskompetenz im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention setzt das Bundesamt für Gesundheit (BAG) bereits verschiedene, an die Gesamtbevölkerung gerichtete Kampagnen und Massnahmen (Ernährung und Bewegung, Suchtprävention) um. Im Rahmen des Nationalen Programms Alkohol 2013–2016 werden zudem verschiedene Projekte zur Förderung der Gesundheitskompetenz vulnerabler Gruppen realisiert. Innerhalb des Nationalen Programms Migration und Gesundheit setzt sich das BAG mit verschiedenen Massnahmen für die Gesundheitsförderung und Prävention bei und die Gesundheitsversorgung von Migrantinnen und Migranten ein. Die Förderung von Gesundheitskompetenz findet aber auch innerhalb der Strategien zugunsten der Gesamtbevölkerung ihren Platz, so z.B. in den Strategien zu Palliative Care und zur Demenz.

Das Medizinalberuferegister ermöglicht es Patienten, sich vor der Wahl ihres Arztes bzw. ihrer Ärztin über deren berufliche Qualifikationen zu informieren. Auf der Website des BAG besteht eine Informationsmöglichkeit über Qualitätsindikatoren der Schweizer Akutspitäler. Der ans Parlament überwiesene Entwurf zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier bezweckt u.a. auch eine Stärkung der Gesundheitskompetenz von PatientInnen mittels besserer Verfügbarkeit der eigenen Gesundheitsinformationen.

Als Entscheidungsgrundlage für allfällige weitere Massnahmen zur Förderung der Gesundheitskompetenz in der Schweiz ist für das Jahr 2015 eine Erhebung der Gesundheitskompetenz mit einem im internationalen Kontext validierten Instrument geplant (European Health Literacy

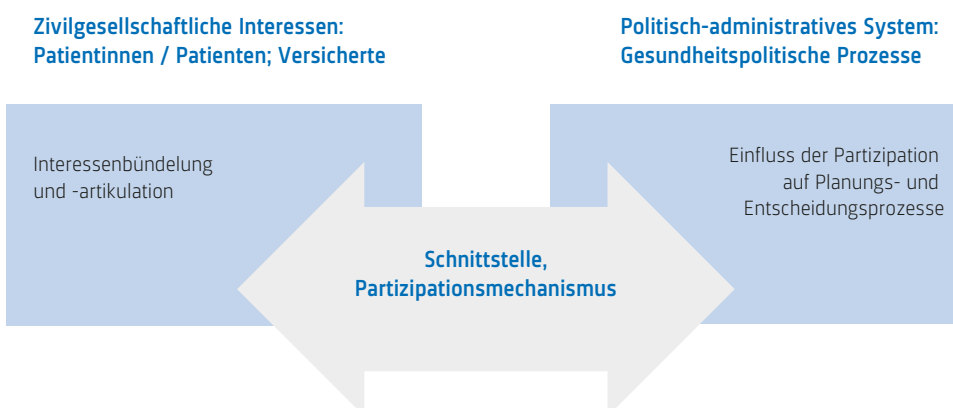
Survey HLS-EU). Dies war ursprünglich eine Erhebung der Gesundheitskompetenz in acht EU-Staaten (Österreich, Bulgarien, Deutschland, Griechenland, Spanien, Irland, Niederlande, Polen) im Jahre 2011. Die Resultate haben gezeigt, dass innerhalb eines Staates grosse Unterschiede in der Ausprägung der Gesundheitskompetenz bestehen, und zwar abhängig von Ausbildung und sozio-ökonomischem Status. Das Instrument eignet sich ausserdem zur Identifizierung vulnerabler Gruppen. Portugal hat eine entsprechende Landeserhebung im Jahre 2014 nachgeholt. Nach der Durchführung und Auswertung der quantitativen Erhebung der Gesundheitskompetenz in der Schweiz sollen die Resultate im Sinne einer Methodentriangulation einer qualitativen Überprüfung und Vertiefung unterzogen werden. Hierbei ist an Themenpanel (resp. Fokusgruppen) bestehend aus FachexpertInnen und aus VertreterInnen der Zielgruppen (PatientInnen, Allgemeinbevölkerung, vulnerable Gruppen) zu denken. Aufgrund der Evidenz aus der quantitativen Erhebung und den Themenpanels wird darüber entschieden, ob das BAG künftig zur Förderung der Gesundheitskompetenz neue kompensatorische Massnahmen für vulnerable Gruppen an die Hand nehmen soll.

Wie bereits weiter oben erläutert, besteht ein enger Bezug zwischen den Anliegen der Stärkung der Gesundheitskompetenz, der Partizipation der Bevölkerung an gesundheitspolitischen Prozessen und der Stärkung der Patientenrechte. Der Begriff «Partizipation» verweist auf die Interaktion zwischen dem politisch-administrativen System, den PatientInnen und den Versicherten. Diese Interaktion kann auf unterschiedliche Art und Weise erfolgen. Dabei lassen sich drei zentrale Dimensionen unterscheiden (vgl. auch unten, Abb. 1):

- **Zivilgesellschaft:** Wer partizipiert (z.B. Individuen, Gruppen, Organisationen, gewählte InteressenvertreterInnen)? Wie werden die Interessen der Beteiligten ermittelt, aggregiert und artikuliert (Mechanismen der internen Interessenbündelung und Entscheidungsfindung)?
- **Politisch-administratives System:** Auf welcher Ebene kollektiver Entscheidungs- und Handlungsprozesse erfolgt die Partizipation? Zu welchen Prozessphasen bzw. Zeitpunkten?
- **Partizipationsmechanismus:** Über welche Schnittstelle und in welcher Form werden zivilgesellschaftliche Interessen an politisch-administrativen Entscheidungsprozessen beteiligt? Wie ist die Schnittstelle organisiert und wie funktioniert sie konkret?

Mit der Partizipation an gesundheitspolitischen Prozessen ist die aktive Mitwirkung von PatientInnen und Versicherten an Entscheidungsprozessen über gesundheitspolitische Fragestellungen gemeint (Hart & Franke 2002). Grundvoraussetzung hierfür ist eine genügende Gesundheitskompetenz. Sofern die Partizipation ausreichend gewährleistet ist, trägt sie zur Legitimation von gesundheitspolitischen Entscheidungen und zu deren Akzeptanz in der Bevölkerung bei (Büro Vatter 2014).

Die Schweizer Bevölkerung hat mit den direktdemokratischen Instrumenten verschiedene Möglichkeiten zur politischen Einflussnahme. Über Volksinitiativen können politische Prozesse angestossen und Entscheide herbeigeführt werden. Die PatientInnen und die Versicherten haben die Möglichkeit, an Vernehmlassungen teilzunehmen und sich in gesundheitspolitisch relevanten Arbeitsgruppen zu engagieren.



Quelle: Büro Vatter (2014)

**Abb 1: Drei Dimensionen von Partizipation**

Darüber hinaus bestehen in der Schweiz auf nationaler und kantonaler Ebene verschiedene Organisationen, die sich für Patienten- und Versicherteninteressen einsetzen und in den verschiedenen Phasen der gesundheitspolitischen Prozesse im Gesundheitswesen mit einbezogen werden. Beispiele solcher Organisationen sind: Patientenorganisationen, Organisationen zu spezifischen Krankheitsbildern oder Lebenssituationen, Selbsthilfegruppen, Organisationen zum Schutz der Versicherteninteressen oder Konsumentenschutzorganisationen. Der Einbezug dieser Organisationen basiert nicht auf einer formellen Grundlage, sondern hat sich im Sinne einer eingespielten Praxis etabliert.

Auf Bundesebene bestehen in der Schweiz keine Einrichtungen, die den Einbezug spezifischer Interessen der Bevölkerung bzw. der Versicherten in gesundheitspolitische Prozesse sicherstellen. Beispiele finden sich nur ausserhalb des Gesundheitswesens, namentlich bei den Eidgenössischen Büros (z.B. Eidgenössisches Büro für Konsumentenfragen).

Insgesamt wird das heutige Ausmass und die Qualität der Partizipation der Versicherten und PatientInnen an gesundheitspolitischen Prozessen von vielen Akteuren als nicht zufriedenstellend beurteilt. Dies kann zumindest teilweise in einem Mangel an finanziellen und personellen Ressourcen sowie in den heterogenen Interessen der verschiedenen Organisationen begründet sein.

Das BAG prüft zurzeit einige Lösungsmodelle, die dazu beitragen können, dass Anregungen und Anliegen seitens der PatientInnen und Versicherten bei der Klärung des gesundheitspolitischen Handlungsbedarfs, bei der Politikformulierung, beim Vollzug und bei der Evaluation künftig besser berücksichtigt werden.

Diese Arbeiten finden im Kontext des Postulatberichts «Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz» statt<sup>4</sup>. Im Bericht wird dargestellt, in welchen Bereichen der Patientenrechte Verbesserungsbedarf besteht. Der Bericht zeigt darüber hinaus Lösungswege für eine verbesserte Partizipation der Versicherten und der PatientInnen in gesundheitspolitischen Prozessen..

## Fazit

Eine Stärkung der Gesundheitskompetenz, verbesserte Partizipation der Versicherten und der PatientInnen bei gesundheitspolitischen Prozessen sowie eine Stärkung der Patientenrechte gehören zu den gesundheitspolitischen Prioritäten, die der Bundesrat sich bis zum Jahr

2020 auf die Fahne geschrieben hat. Dabei soll die Förderung der Gesundheitskompetenz nicht allein als individuelle Aufgabe verstanden werden. Vielmehr liegt es auch in der politischen Verantwortung von Bund und Kantonen, Gesundheitsförderung, Prävention und Gesundheitsversorgung so zu gestalten, dass möglichst viele Menschen einen gesunden Lebensstil pflegen können und im Bedarfsfall adäquate Behandlungs- und Pflegedienstleistungen erhalten. Eine Fülle konkreter Massnahmen, die diesen Zielen dienen, wird heute bereits unter kantonaler Verantwortung umgesetzt. Die Rolle des Bundes wird es sein, im Einklang mit den in der Gesamtschau «Gesundheit2020» festgelegten Leitlinien die Evidenz für die Entscheidungsfindung bereitzustellen und ein Klima der offenen Zusammenarbeit zwischen den Kantonen und zwischen diesen und dem Bund zu unterstützen; dadurch soll die Stärkung der Gesundheitskompetenz immer mehr zu einer selbstverständlichen Aufgabe werden.

Um die Chancen des Ansatzes zu optimieren und die Risiken zu minimieren, sollen Regelangebote und bestehende Massnahmen verbessert werden. Gesundheitskompetenz muss als Teil einer breiten Public-Health-Orientierung verstanden werden. Es geht darum, neue Impulse zu geben, ohne bewährte Praktiken fallen zu lassen. Ist Gesundheitskompetenz also nur «alter Wein in neuen Schläuchen»? Wohl kaum. Das Konzept der Gesundheitskompetenz ist insgesamt an Bestehendes anschlussfähig und gerade deshalb dazu geeignet, die Gesundheitsförderung und Prävention sowie die Gesundheitsversorgung in der Schweiz weiter zu entwickeln. Das wirklich Neue daran ist die prägnante und umfassende konzeptionelle Verankerung der Anliegen eines partizipativen Gesundheitssystems, das den Fokus auf die Versicherten und die PatientInnen legt.

## Literatur

Lehmann P, Sutz Steiger T (2011) **Förderung der Gesundheitskompetenz – Erhebung der Aktivitäten der Kantone**, [www.allianz-gesundheitskompetenz.ch](http://www.allianz-gesundheitskompetenz.ch) (→ Literatur → Projekte)

Kanton Thurgau – Departement für Finanzen und Soziales (2009) **Konzept Gesundheitsförderung Thurgau**, [www.gesundheit.tg.ch/documents/Konzept\\_Gesundheitsfoerderung\\_72dpi.pdf](http://www.gesundheit.tg.ch/documents/Konzept_Gesundheitsfoerderung_72dpi.pdf) (Stand: 28.01.2015).

Bundesamt für Gesundheit (2013) **Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrats**, [www.bag.admin.ch/gesundheits2020/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/gesundheits2020/index.html?lang=de) (Stand: 28.01.2015).

Hart D, Francke R (2002) **Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven**, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 1: 13–20.

Büro Vatter AG (Rüefli C, Huegli E, Berner D) (2014) **Institutionalisierte Partizipation der Bevölkerung an gesundheitspolitischen Prozessen**, Bericht im Auftrag des BAG.

## 2.2 Selbsthilfeorganisationen – Nichts über uns ohne uns

Anna Sax

Selbsthilfe existiert in verschiedenen Formen und zu unterschiedlichen Themen. Communities und Angebote im Internet ergänzen zunehmend die örtlichen Selbsthilfegruppen. Sie bieten neue Chancen und Möglichkeiten des Austausches. Sie bergen aber auch Risiken, wenn eine institutionelle Anbindung fehlt, die professionelles Know-how, Koordination und Qualitätssicherung bereitstellen kann. Selbsthilfezentren, Gesundheitsligen sowie weitere Fachorganisationen sorgen für gute Rahmenbedingungen. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz als Dachverband der Selbsthilfezentren leistet Grundlagenarbeit zur Förderung und Weiterentwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Eine gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe auf nationaler Ebene wäre zugleich ein Beitrag zur Förderung der Gesundheitskompetenz.

### Kompetenz von unten

Wer mit einer Erkrankung oder mit seelischen Belastungen konfrontiert ist, kommt damit umso besser zurecht, je mehr er oder sie darüber weiss. Zu diesem Wissen gehören neben medizinisch-wissenschaftlichen Fachkenntnissen auch die eigenen Erfahrungen und die Erfahrungen anderer, die vom gleichen Problem betroffen sind. Medizinisch-wissenschaftliche Fachkenntnisse kann man sich in Büchern, im Internet, in Beratungen oder in Gesprächen mit Fachpersonen erwerben. Gesundheitskompetenz beinhaltet jedoch neben dem Fachwissen auch Sozial- und Selbstkompetenz. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglicht das Auswerten eigener Erfahrungen und der Erfahrungen anderer, die vom gleichen Problem betroffen sind. Mit der Unterstützung einer Selbsthilfegruppe können Betroffene zu Expertinnen und Experten werden, etwa dann, wenn es sich um seltene oder wenig erforschte Krankheiten handelt. Damit können die Folgen einer Krankheit oder Belastung gemildert, das «Funktionieren» im Alltag und im Beruf verbessert werden. Kompetente Patientinnen und Patienten tragen dazu bei, das Wissen über bestimmte Krankheiten auch über den Kreis der Betroffenen hinaus zu erweitern. Sie leisten so einen Beitrag zur besseren Behandlung dieser Krankheiten. Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördert folglich die Gesundheitskompetenz sowohl auf der individuellen wie auch auf der Systemebene. Im Idealfall beeinflusst sie auch den gesellschaftlichen, ökonomischen und politischen Kontext. Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist gewissermassen Wissensvermittlung von unten.

### Merkmale und Struktur der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Allen Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist gemeinsam, dass sich Menschen zusammenfinden, um sich über ein Thema auszutauschen, dass sie alle betrifft, sei es als Direktbetroffene oder als Angehörige. Gemeinschaftliche Selbsthilfe folgt keinen bestimmten Regeln, sondern die Beteiligten organisieren sich selbst und entscheiden gemeinsam über Form und Gestaltung des Austausches. Normalerweise werden die Gruppen also nicht von einer Fachperson geleitet. In über 70 Prozent der rund 2000 Selbsthilfegruppen geht es um somatische oder psychische Themen, sehr oft um chronische Erkrankungen. Die internetgestützte Selbsthilfe gewinnt an Wichtigkeit und wird das mit hoher Wahrscheinlichkeit weiterhin tun. Das heisst jedoch im Umkehrschluss nicht, dass der persönliche Austausch in Selbsthilfegruppen an Bedeutung verliert. Im Gegenteil: oftmals stellt der virtuelle Austausch den Einstieg in die klassische Selbsthilfe dar.

Als Anlaufstellen für Interessierte dienen 20 regionale Selbsthilfezentren in drei Sprachregionen. Sie sind zuständig für die Vermittlung, Förderung und Vernetzung von Selbsthilfegruppen zu allen Themen des Sozial- und Gesundheitsbereichs. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz als Dachorganisation der regionalen Selbsthilfezentren betreibt zudem eine Website mit allgemeinen Informationen und einer umfassenden Datenbank für Themen und Organisationen. Für Selbsthilfegruppen, die durch die regionalen Zentren vermittelt werden und Eingang in die Datenbank von Selbsthilfe Schweiz finden, gilt eine Reihe von Kriterien. So sollen die Gruppen dem persönlichen Austausch zwischen Menschen in ähnlichen Lebenssituationen, als Direktbetroffene oder Angehörige, dienen. Sie organisieren sich selber und treffen sich regelmässig. Sie werden nicht von einer Fachperson geleitet, sind unabhängig von politischen oder kommerziellen Interessen und halten sich an ethische, moralische und rechtliche Normen.

## Gemeinsame Strategie der Selbsthilfeorganisationen

Neben den örtlichen Selbsthilfegruppen gibt es zahlreiche themen- und diagnosespezifische Organisationen, die Selbsthilfegruppen initiieren und fachlich begleiten, allen voran die Gesundheitsligen. Diese Gruppen sind in der Regel von Fachleuten geleitet und bieten Beratung und Unterstützung für Betroffene von bestimmten Krankheiten. Bei den Gesundheitsligen und Patientenorganisationen ist viel Wissen und Fachkompetenz zu ihrem jeweiligen Thema vorhanden, doch fehlt es teilweise an klaren Strategien und Leitbildern für die Förderung der Selbsthilfe. Deshalb haben 2014 mehrere Gesundheitsligen, Selbsthilfeorganisationen und regionale Selbsthilfezentren auf Initiative der Stiftung Selbsthilfe Schweiz eine gemeinsame Strategie entwickelt, um gezielt die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Organisationen mit Dienstleistungen und Aktivitäten im Selbsthilfebereich zu fördern. Die Strategie kann mit folgenden vier Zielsetzungen umschrieben werden:

- 1) Ein gemeinsames Verständnis und eine gemeinsame Haltung zur Selbsthilfe schaffen.
- 2) Die Vernetzung und den Austausch untereinander fördern, um die möglichen Synergien besser zu nutzen.
- 3) Die gemeinschaftliche Selbsthilfe politisch verankern. Konkret soll sie bei der Umsetzung der Prioritäten von «Gesundheit 2020» auf die Agenda gesetzt werden.
- 4) Die gemeinschaftliche Selbsthilfe im Internet stärken: Die bestehenden Angebote sind auf den Webseiten der beteiligten Organisationen zugänglich zu machen und untereinander zu verlinken.

Selbsthilfe Schweiz hat sich zum Ziel gesetzt, die gemeinschaftliche Selbsthilfe weiter zu entwickeln und ihr Potenzial für das Gesundheits- und Sozialwesen nutzbar zu machen.

## Entlastung des Gesundheitssystems

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ein eigenständiger Faktor im Gesundheitssystem. Sie kann angesiedelt werden zwischen der professionellen medizinischen Versorgung und den Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben («Care-Arbeit»), die innerhalb der Familie, in der Nachbarschaft und im Freundeskreis geleistet werden. Selbsthilfegruppen leisten zudem einen wichtigen Beitrag zur Prävention und Gesundheitsförderung. Mitglieder von Selbsthilfegruppen lernen auf eigene Faust, ihr Gesundheitsverhalten zu verändern und trotz Einschränkungen

ihre Lebensqualität zu verbessern. So lernen Betroffene, den Alltag mit einer psychischen Erkrankung (z.B. Depression) besser zu bewältigen, und Angehörige von psychisch erkrankten Menschen finden Entlastung in der familiären Stresssituation. An einer chronischen Erkrankung leidende PatientInnen reduzieren krankheitsbedingte Belastungen und tragen aktiv dazu bei, Folgeerkrankungen zu vermeiden (z.B. bei Diabetes). Kompetente Patientinnen und Patienten brauchen weniger Betreuung durch professionelle Gesundheitsfachleute und tragen damit zur Entlastung des Gesundheitssystems bei.

Auch das Sozialwesen profitiert von gemeinschaftlicher Selbsthilfe: Wer gesundheitlich belastet ist, soziale Probleme hat oder mit kranken Menschen zusammenlebt, läuft Gefahr, die sozialen Kontakte einzuschränken oder sogar abubrechen. Einsamkeit und Isolation bilden aber erhebliche gesundheitliche und sozioökonomische Risikofaktoren. Selbsthilfegruppen schaffen neue soziale Kontakte. Sie organisieren sich selbst und fördern damit die soziale Kompetenz und die Autonomie ihrer Mitglieder. Damit leisten sie einen wichtigen Beitrag zur Schaffung sozialer Netzwerke und helfen, die negative Spirale von Krankheit, Isolation und wirtschaftlicher Abhängigkeit zu durchbrechen.

## Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist das Resultat von persönlichem Engagement und dem Willen, das eigene Schicksal in die Hand zu nehmen. Selbsthilfegruppen und Internet-Selbsthilfeangebote sind Laiensysteme und sollen das auch bleiben. Doch um die oben beschriebenen positiven Wirkungen entfalten zu können, brauchen sie auch professionelle Begleitung in Form von Koordination, Vermittlung von Know-how, Qualitätssicherung und Weiterbildung. Eine gesetzliche Verankerung auf nationaler Ebene könnte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe neuen Schub geben.

## Literatur

European Aids Treatment Group (2015) [www.eatg.org/scientific\\_research](http://www.eatg.org/scientific_research) (Stand 10.04.2015).

European Medicines Agency (2015) **Patients and Consumers**, [www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/partners\\_and\\_networks/general/general\\_content\\_000317.jsp&mid=WC0b01ac058003500c](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/partners_and_networks/general/general_content_000317.jsp&mid=WC0b01ac058003500c) (Stand 10.02.2015).

EURORDIS – European Rare Diseases (2015) [www.eurordis.org/content/patient-advocates-involvement](http://www.eurordis.org/content/patient-advocates-involvement) (Stand 10.04.2015).

Swissmedic Pilotprojekt (2014) **Zusammenarbeit mit Patienten- und Konsumentorganisationen** [www.swissmedic.ch/00129/index.html?lang=de](http://www.swissmedic.ch/00129/index.html?lang=de) (Stand 10.04.2015).

## Erfahrungsbericht: Die HIV-Bewegung als Beispiel einer Selbsthilfeorganisation

David Haerry

«Wir wollen dass Menschen mit AIDS auf jeder Stufe in AIDS-betreffende Entscheidungsprozesse eingebunden werden, und in allen AIDS-Foren als gleichwertige Partner eingebunden werden, damit sie ihre Erfahrung und ihr Wissen einbringen können. Nichts über uns ohne uns.» (Denver Deklaration 1983)

Sehr selbstbewusste Äusserungen, formuliert in grösster Not – die AIDS-Epidemie war gerade ausgebrochen und forderte zahllose Opfer in den schwulen Hochburgen San Francisco und New York. Die Denver Deklaration 1983 hat die AIDS-Bewegung bis heute geprägt und althergebrachte Strukturen im Gesundheitssystem auf den Kopf gestellt.

Die Agenda der neun Jahre später gegründeten European AIDS Treatment Group war geprägt vom Lobbying für eine wirksame Therapie und Studienzugang, pan-europäischem Informationsaustausch und der Forderung, die Forschungs- und Therapiestrategien mitzugestalten.

Weshalb war die HIV-Bewegung so erfolgreich? Die Antwort mag überraschen, denn Gesundheitskompetenz war ein Fremdwort. Das rasche Wegsterben einer jungen Generation häufig gut ausgebildeter Menschen schweisste eine Gruppe sehr unterschiedlicher Akteure zusammen. Man engagierte sich rasch und wirksam in der Prävention, gründete Selbsthilfegruppen und trug das politische Lobbying ohne falsche Hemmungen auf die Strasse.

Der Schwerpunkt der AIDS-Aktivisten war stets die System- und die Kontextebene. Die Förderung individueller Gesundheitskompetenz ist gewachsen, insbesondere seit gut verträgliche Substanzen den Patienten ein weitgehend normales Leben ermöglichen. Die Erkenntnis, dass man sich vor allem auf die Defizite der System- und Kontextebene konzentrieren musste, fiel den AIDS-Aktivisten leicht.

Strategisch geht es den AIDS-Aktivisten vor allem darum, die Patientenoptik angemessen und effizient in Entscheidungsprozesse einzubinden. Dabei verschieben sich die Prioritäten im Lauf der Zeit. Vor zwanzig Jahren ging es darum, langfristig funktionierende Therapien zu entwickeln, diese Substanzen rascher durch

das Zulassungsverfahren zu schleusen und danach den Patienten möglichst rasch Zugang zu verschaffen. Beschleunigte Zulassungsverfahren, Verzicht auf Doppelblindstudien und Expanded Access Programme sind eine Errungenschaft jener Zeit. Als ab 1995 die Tripeltherapien funktionierten, ging es darum, dass die Pharmaindustrie in Zulassungsstudien möglichst wenig «ideale» Patienten mit einschloss, damit realistische Erkenntnisse bei der Zulassung vorhanden waren. Wieder später erkämpfte man sich den Ausschluss gewisser Patientengruppen aus Studien, die der Dosierungsfindung dienen.

Puncto Fortschritt und raschem Erkenntnisgewinn mag HIV ein einzigartiges Beispiel sein. Die Akteure im HIV-Bereich sind sich einig, dass diese Revolution nur durch das effiziente Zusammenspiel verschiedenster Akteure möglich war. Für die Patientenorganisationen wiederum war und ist die rasche Erkenntnisdynamik eine Herausforderung. Seit dem geheilten «Berliner Patienten» Timothy Brown (gilt als erster geheilter HIV-Patient) ist auch eine mögliche Heilung wieder ein Thema. Das bedeutet sehr viel Grundlagenforschung und wichtige ethische Fragestellungen. Auch weil die Aids-Hilfe als Präventions- und Betreuungsorganisation so gut aufgestellt war, gab es nur wenige Versuche, zusätzlich eine schlagkräftige Betroffenengruppe aufzustellen.

Die Bereitschaft zum Engagement ist bei den AIDS-Aktivisten nach wie vor hoch. Weil aber die Patientengruppen im HIV-Bereich so erfolgreich waren und auf allen Ebenen mitreden wollten und dies auch tun, ist die Ausbildung neuer Aktivisten ganz zentral. Diese ist aber zeitraubend und anspruchsvoll, denn man hat sich kaum Zeit genommen, entsprechende Weiterbildungskonzepte zu entwickeln. Die heutigen Aktivisten sind weitgehend in der Praxis erprobt und von Kollegen unterstützte Selfmade-Akteure. Europäische Behörden (European Medicines Agency 2015) haben verstanden, dass das Einbinden von Patienten dem System nützt. Bei einigen Indikationen wie seltene Erkrankungen und HIV kooperieren Pharmaindustrie und AkademikerInnen seit Jahren sehr erfolgreich (Eurordis 2015; European Aids Treatment Group 2015).



### Praxisbeispiel: Die Europäische Patientenakademie (EUPATI)

Die Entwicklung von Arzneimitteln ist ein hoch regulierter, teurer, langer und komplexer Prozess, der für Laien meist unverständlich und unbekannt ist. Nutzen und Risiken bestehender und neuer Behandlungsalternativen sind für PatientInnen schwer verständlich. Gut informierte PatientInnen haben eine Schlüsselrolle, um Forschung und Behandlung patientenfokussierter zu gestalten. Das ist das Ziel der Europäischen Patientenakademie (EUPATI).

EUPATI ist ein gemeinsames Projekt der EU-Kommission und Patientenorganisationen mit dem Ziel die PatientInnen zu befähigen, als gut informierte FürsprecherInnen und BeraterInnen aufzutreten, z.B. in klinischen Studien, Ethikkommissionen und gegenüber Zulassungsbehörden.

Die Projektpartner entwickeln gemeinsam Material und Werkzeuge speziell für Patientenorganisationen, die sich in der Forschung, Medikamentenentwicklung und der Regulierung engagieren wollen. Das Material wird für drei Hauptzielgruppen aufbereitet: die Experten-Stufe, ein dreizehn Monate dauernder Ausbildungsgang; die Fortgeschrittenen-Stufe für Aktivisten, die sich effizient und bei Bedarf weiterbilden wollen (dieses Material wird in sieben Sprachen inklusive Russisch übersetzt). Zudem wird für alle Patienten verständliches Material zur Verfügung gestellt. Dieses Projekt leistet Pionierarbeit. Wenn es gelingt, PatientInnen und ihre Organisationen besser zu rüsten, wird sich ihr Einsatz im Dienst der öffentlichen Gesundheit rasch bezahlt machen.

[www.patientsacademy.eu/index.php/de/about-eupati/4-eupati-im-ueberblick](http://www.patientsacademy.eu/index.php/de/about-eupati/4-eupati-im-ueberblick)

## 2.3 Gesundheitskompetenz in der Gesundheitsversorgung

### 2.3.1 Handlungsfeld Hausarztmedizin

*Ueli Grüniger*

Patientin und Ärztin sind Partner mit einem gemeinsamen Weg und Ziel. Dies gilt für alle Bereiche und die ganze Dauer ihrer Zusammenarbeit – von der Gesundheitsförderung und Prävention über Diagnostik, Therapie bis zur Rehabilitation und Palliation.

Dafür brauchen beide, sowohl Patient wie Ärztin, eine ganze Reihe von Kompetenzen in den Dimensionen Haltungen, Wissen, Fertigkeiten, Fähigkeiten und Verhalten. Diese sind nachgewiesene Wirkungs determinanten für Prozess und gesundheitliche Outcomes. Auf Seite des Patienten lassen sich diese zwanglos dem Konzept der Gesundheitskompetenz zuordnen. Auf Seite der Ärzteschaft sind diese Kompetenzen unter dem Begriff «Professional Health Literacy» subsumierbar. Professional Health Literacy wurde in den letzten 20 Jahren klar definiert (WHO 1996; CanMEDS 1996/2000) und als obligate Anforderung an die kommunikative Kompetenz sind diese Kriterien seit 2006 Bestandteil des Schweizer Medizinalberufegesetzes (SR 811.11).

Ärztliche Sprechstunde und Gesundheitskompetenz sind siamesische Zwillinge: Gesundheitskompetenz ist Voraussetzung und Instrument für wirksame und nachhaltige Zusammenarbeit von Patient und Ärztin, und gleichzeitig kann Gesundheitskompetenz in diesem Setting 1:1 geübt, gefördert und weiterentwickelt werden.

In diesem Wechselspiel steckt ein enormes Potential, denn bis zu 80% der Bevölkerung beanspruchen eine ärztliche Konsultation innert Jahresfrist, fast 100% innert 5 Jahren. Dies sollte unbedingt genützt werden, und zwar nicht nur im individualmedizinischen, sondern auch im Public-Health-Interesse.

Die ärztliche Sprechstunde eröffnet eine wichtige Möglichkeit, das Konzept Gesundheitskompetenz von der Theorie in die Praxis umzusetzen, durch ganz praktisches Lernen und Üben. Wenn es nämlich gelingt, durch sinnvolle Unterstützung der Beteiligten und förderliche Rahmenbedingungen in der täglichen Patient-Arzt-Zusammenarbeit schrittweise Veränderungen zu bewirken, dann werden zunehmend weitere Bevölkerungskreise damit vertraut (bottom-up) – quasi als erwünschte Nebenwirkung und ganz ohne Zwang, fern von jeder top-down-Indoktrinierung. Immer mehr Menschen werden auf ihre

Ressourcen und Fähigkeiten bauen und aktiv ihr Gesundheitspotential ausschöpfen und ihre Mitverantwortung wahrnehmen.

Damit diese Vision Wirklichkeit wird, damit in der Zusammenarbeit von PatientInnen und Ärzteschaft die PatientInnen ihre Gesundheitskompetenz optimal entwickeln, entfalten und nützen können, sind Veränderungen und Massnahmen in mehreren Bereichen des Gesamtsystems erforderlich. Die Vision ist, dass auch in der breiten Bevölkerung selbstverantwortetes, gesundheitskompetentes Handeln Mainstream wird.

Im Vordergrund stehen Strategien und konkrete Massnahmen für die Partner in der Patient-Arzt-Kooperation selber, also für Ärzteschaft und für PatientInnen:

- a. ÄrztInnen und alle Gesundheitsberufe brauchen mehr Gesundheitskompetenz, persönlich und im beruflichen Bereich (professional health literacy). Das verlangt Programme zur Information, Ausbildung, Weiterbildung und Fortbildung. Diese dürfen nicht nur auf technische Skills begrenzt bleiben. Sie sollen ausdrücklich auch die zugrundeliegenden Haltungen und Einstellungen der «Health Professionals» einschliessen, z.B. zur Partnerschaft zwischen Patient und Ärztin.
- b. PatientInnen (d.h. Menschen vor, während und nach den verschiedenen Stadien und Rollen einer Patienten-Karriere) brauchen Information, Motivation, Unterstützung und Begleitung, um ihre Ressourcen optimal aktivieren zu können.

Hier haben Ärzteschaft und Ärzteorganisationen Wesentliches beizutragen. Als Beispiel seien die mittlerweile zehnjährigen Erfahrungen der Schweizer HausärztInnen bei der Operationalisierung und Verbreitung von Konzepten, Massnahmen und Angeboten zur Förderung der Gesundheitskompetenz erwähnt (vgl. *Praxisbeispiel Programm Gesundheitscoaching 2015*). Dieses Programm – von Hausärzten für Hausärzte – wurde vom Kollegium für Hausarztmedizin (KHM)<sup>5</sup> entwickelt und erfolgreich getestet (Neuner-Jehle et al 2013). Es soll nun mit Unterstützung von öffentlichen und privaten Institutionen und in Zusammenarbeit mit möglichst vielen Anbietern themenspezifischer Kurzinterventionen (Bewegung, Alkohol, Rauchen usw.) landesweit verbreitet werden. Es stimmt hoffnungsvoll, dass diese Verbreitung von gewichtigen Organisationen stark unterstützt wird (Dachverband der Schweizer Patientenstellen, Berufsverband der Haus-

und KinderärztInnen Schweiz, FMH, Konferenz der kantonalen Ärztegesellschaften).

Allerdings können die Ärzteschaft und ihre Organisationen solche Massnahmen nur in aktiver Zusammenarbeit mit anderen Partnern nachhaltig umsetzen:

- Im Bildungswesen sind insbesondere die Medizinischen Fakultäten und die medizinischen Fachgesellschaften gefordert (Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben durch Einbau in Curricula und Weiterbildungsprogramme), und generell die Bildungsinstitutionen aller Gesundheitsberufe. Die Vermittlung professioneller Gesundheitskompetenz muss zu deren Kernanliegen werden. Auf Bevölkerungsebene haben die Schulen aller Stufen eine Schlüsselrolle für die Entwicklung der Gesundheitskompetenz, denn «Gesundheit ist lernbar» darf nicht nur Schlagwort bleiben.
- Im Gesundheitswesen sind darüber hinaus persönliche und institutionelle Anreize und Rahmenbedingungen erforderlich, damit der kompetenzorientierte und partnerschaftliche Ansatz zum Qualitätsstandard wird. Dazu gehören z.B. Anreize für gute Gesundheitskompetenz bei PatientInnen und potentiellen PatientInnen, Einbezug von Kriterien professioneller Gesundheitskompetenz in Zertifizierungs- und Akkreditierungsprozesse sowie Reduktion der administrativen, rechtlichen und tariflichen Hürden bei der Umsetzung.
- Im gesellschaftlichen Kontext ist personale und bevölkerungsweite Gesundheitskompetenz ein Motor für die Optimierung der wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Chancengleichheit für alle. Damit dieser Motor auf Touren kommt, sind mutige Entscheidungsträger und innovative Vorgaben gefordert, die genügend Freiraum und gesundheitsfördernde Rahmenbedingungen schaffen.

All diese Massnahmen sind Konsequenz aus und zugleich Grundlage für die Umsetzung des Konzepts Gesundheitskompetenz – und sie sind unerlässliche Investitionen in die Gesundheit der Menschen, der Bevölkerung und des Gesamtsystems.

5 Der Morbus Bechterew ist eine schmerzhaft, rheumatische, entzündliche Erkrankung, die zur Versteifung der Wirbelsäule führen kann. Entzündungshemmende Medikamente sowie Bewegungstherapie und Sport helfen, die Symptome zu lindern.

## Literatur

CanMEDS (2000) **The Royal College Of Physicians and Surgeons Of Canada**, CanMEDS 2000 Project. Ontario [www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/canmeds/resources](http://www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/canmeds/resources) (Stand April 2015).

Medizinalberufegesetz (2015) SR 811.11 [www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20040265/index.html](http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20040265/index.html) (Stand April 2015).

Neuner-Jehle S, Schmid M, Grüninger U (2013) **The «Health Coaching» programme: a new patient-centred and visually supported approach for health behaviour change in primary care**, BMC Family Practice, 14, [www.biomedcentral.com/1471-2296/14/100](http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/100) (Stand April 2015).

Neuner-Jehle S, Grüninger U, Schmid M (2014) **Conseil santé au cabinet médical: un vent nouveau!** Le programme Coaching-Santé du Collège de Médecine de Premier Recours CMPR. Rev Med Suisse 10: 1057–63.

Neuner-Jehle S, Schmid M, Grüninger U (2014) **Kurzberatung in der Arztpraxis zur Verbesserung des Gesundheitsverhaltens: Probleme und Lösungen**. PRAXIS 103(5): 271–7.

Programm Gesundheitscoaching (2015) **Ein Projekt des Kollegiums für Hausarztmedizin**, [www.gesundheitscoaching-khm.ch/public/willkommen.php](http://www.gesundheitscoaching-khm.ch/public/willkommen.php) (Stand April 2015).

WHO (1996) **Doctors for health – a WHO global strategy for changing medical education and medical practice for health for all**. Geneva. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/62997/1/WHO\\_HR-H\\_96.1.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/62997/1/WHO_HR-H_96.1.pdf?ua=1) (Stand April 2015)

## Praxisbeispiel: Gesundheitscoaching in der Hausarztmedizin

### Neue Rollen

Beim Gesundheitscoaching wird der Hausarzt bzw. die Hausärztin zum Coach, der seine PatientInnen motiviert und unterstützt, das eigene Gesundheitpotential auszuschöpfen. Der Patient hat die Hauptrolle und ist Akteur, die Ärztin hat die Rolle des Coaches.

### Einsatzmöglichkeiten

Gesundheitscoaching ist immer dann hilfreich, wenn ein Mensch selber etwas für die Erhaltung, Förderung oder Verbesserung seiner Gesundheit tun möchte. Die Hausärzte können den Gesundheitscoaching-Ansatz zum integrierten Teil ihrer Sprechstunde machen. Besonders geeignet sind die vielen Auslöser-Situationen («windows of opportunity»), die die Motivation des Patienten wecken, Hauptakteur der eigenen Gesundheit zu werden. Solche günstigen Gelegenheiten ergeben sich oft bei Check-ups, im Rahmen einer akuten Gesundheitsstörung (Selbstmanagement oder Rezidivvorbeugung, z.B. Bronchitis bei Rauchern) oder einer chronischen Krankheit (z.B. Therapieoptimierung bei Diabetes oder Bluthochdruck). Zentral ist, dass die Betroffenen ihr eigenes Gesundheitsprojekt entwickeln. Bei der vom Coach begleiteten Umsetzung sammeln die Betroffenen Erfahrung. Auch Ausrutscher, Rückfälle oder gar ein (oft nur temporäres) Sistieren des persönlichen Gesundheitsprojektes gehören dazu.

### Schritte

Beim ersten Coaching-Gespräch im Rahmen einer Konsultation fragt die Ärztin zuerst nach der Motivation des Patienten. Bei Interesse übergibt sie dem Patienten die Federführung: Der Patient nimmt auf einer Grafik (vgl. Abbildung) eine Ist-Analyse des aktuellen Gesundheitsverhaltens vor. Danach kann der Patient auf

drei visuell-analogen Skalen ankreuzen wie er die eigene Einstellung zu Verhaltensveränderungen einschätzt (Wichtigkeit, Erfolgszuversicht und Bereitschaft). Je nach Motivationslage werden die internen und externen Motivationsfaktoren gemeinsam aufgedeckt und verstärkt (Schritt 2). Im Schritt 3 wird das Gesundheitsprojekt umgesetzt. Bei der Umsetzung nutzt der Patient in erster Linie die eigenen Ressourcen, kann aber auch auf fachliche Hilfe von Dritten zurückgreifen. Im Schritt 4 evaluiert der Patient zusammen mit dem Coach das eigene Gesundheitsprojekt.

Weitere Informationen zum Gesundheitscoaching: [www.gesundheitscoaching-khm.ch](http://www.gesundheitscoaching-khm.ch)

**GESUNDHEITS COACHING** Ein Programm des Schweizer Kollegiums für Hausarztmedizin (KHG)

**Arbeitsblatt 1**  
**Selbstinschätzung: Wo stehe ich?**

Name: \_\_\_\_\_  
Datum: \_\_\_\_\_

**1. Mein jetziges Gesundheitsverhalten**  
Gib an, wie oft du diese Verhaltensweisen in der letzten Woche gemacht hast. (1 = nie, 2 = selten, 3 = manchmal, 4 = oft, 5 = sehr oft)

Rauchen: [1] [2] [3] [4] [5]  
Alkohol: [1] [2] [3] [4] [5]  
Ernährung: [1] [2] [3] [4] [5]  
Bewegung: [1] [2] [3] [4] [5]  
Gewicht: [1] [2] [3] [4] [5]  
Stress-Belastungen: [1] [2] [3] [4] [5]

**2. Meine Motivation jetzt**

a. Wie wichtig ist mir eine Veränderung? (außer etwas für meine Gesundheit zu tun)  
[1] [2] [3] [4] [5] (1 = gar nicht wichtig, 5 = sehr wichtig)

b. Wie gross ist mein Vertrauen, dass ich das schaffen werde?  
[1] [2] [3] [4] [5] (1 = gar nicht gross, 5 = sehr gross)

c. Wie bereit bin ich dafür, eine Veränderung jetzt anzupacken?  
[1] [2] [3] [4] [5] (1 = gar nicht bereit, 5 = sehr bereit)

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

## 2.3.2 Handlungsfeld Pflege

Friederike J.S. Thilo

Eine Studie aus dem Jahr 2011, welche die Aktivitäten der Kantone im Bereich Gesundheitskompetenz 2011 analysierte, machte deutlich, dass vor allem im Bereich Public Health Einzelaktivitäten unterschiedlichster Art stattfinden und dabei kaum klar zwischen Gesundheitsförderung und Förderung der Gesundheitskompetenz differenziert wird (Lehmann & Stutz Steiger 2011). Es ist davon auszugehen, dass diese Beobachtung auch kennzeichnend für die Pflege ist.

Gemäss Definition ist es Aufgabe und Rolle der Pflegefachperson, die Gesundheit zu fördern, zu erhalten, gesundheitliche Schäden vorzubeugen und die Menschen «[...] in der Behandlung und im Umgang mit Auswirkungen von Krankheiten und deren Therapien [zu unterstützen].» (Spichiger et al. 2006). Somit kann bereits per Definition die Förderung der Gesundheitskompetenz als zentrales Handlungsfeld der Pflegefachpersonen betrachtet werden, auch wenn dies so nicht explizit beschrieben wird. Es zeigt sich also, dass die Pflegefachpersonen ihr Wissen zur Gesundheitskompetenz anwenden, dies jedoch als Gesundheitsförderung, Prävention, Patientenedukation, Patientenschulung oder Beratung bezeichnen.

Der Praxisalltag zeigt, dass Gesundheitskompetenz kaum explizit gefördert wird. Erklären lässt sich das unter anderem damit, dass bis heute mehrere Definitionen von Gesundheitskompetenz koexistieren und noch kein validiertes deutschsprachiges Erfassungsinstrument für den schweizerischen Pflegepraxisalltag einsatzbereit ist. Die Erfassung würde erlauben, Gesundheitskompetenz systematisch einzuschätzen sowie aufzuzeigen, wie sich die Gesundheitskompetenz einer Patientin bzw. eines Patienten entwickelt. Ebenfalls könnte systematisch die Wirksamkeit von Interventionen zur Förderung der Gesundheitskompetenz evaluiert werden.

Heute sind die Begrifflichkeiten Gesundheitsförderung / Prävention und Gesundheitskompetenz nicht einheitlich definiert. Pflegefachpersonen verstehen jedoch diese Bereiche als zentrales Handlungsfeld ihrer professionellen Tätigkeit. Die Forschungsarbeiten von Sörensen et al. (2012) könnten als Chance verstanden werden, Gesundheitskompetenz in naher Zukunft im pflegerischen Setting, aber auch in anderen Gesundheitsfachberufen expliziter, transparenter und systematischer in den Praxisalltag zu integrieren.

Im Gesundheitssystem fokussieren Gesundheitsfachpersonen je nach Versorgungsbereich auf die Gesundheitskompetenz im Kontext der Krankheitsbewältigung, Prävention oder Gesundheitsförderung. Zu den Versorgungsbereichen (auch als Setting bezeichnet) zählen die Spitäler, Rehabilitationsinstitutionen, die ambulante Versorgung (Praxen), die Spitex sowie die Alters- und Pflegeheime. Zentral ist ein bedürfnisorientiertes resp. patienten- oder bewohnerzentriertes Vorgehen (Thilo et al. 2012; Thilo et al. 2015). Erst das Verständnis für die eigene gesundheitliche Situation, für Risiken und Therapiemöglichkeiten befähigen das Individuum, informiert zu entscheiden sowie aktiv die eigene Gesundheit zu gestalten. Gesundheitsfachpersonen können gezielt über ihre professionelle Haltung und mit konkreten Interventionen die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten im Akutspital fördern (siehe untenstehendes Praxisbeispiel).

Zukünftig sollte der Schnittstelle Spital und ambulante/häusliche Versorgung eine besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die Gesundheitsversorgung wird sich immer mehr in das ambulante Setting verlagern (Hahn et al. 2013, S. 40). Gleichzeitig zeigen die letzten Jahre, dass die Hospitalisierungsdauer stetig abgenommen hat. Diese Fakten sind für die Förderung der Gesundheitskompetenz von Bedeutung. In Zukunft geht es darum, Interventionen zur Förderung der Gesundheitskompetenz über das akute Setting hinaus zu planen, umzusetzen und zu evaluieren. Gefragt ist dafür eine settingsübergreifende Zusammenarbeit - sowohl disziplinär als auch interdisziplinär.

### Literatur

Hahn S, Richter D, Beck M, Thilo FJS (2013) **Panorama Gesundheitsberufe 2030** Projektbericht, Berner Fachhochschule, angewandte Forschung und Entwicklung / Dienstleistung Pflege, Bern. [https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/panorama\\_gesundheitsberufe\\_2030.html](https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/panorama_gesundheitsberufe_2030.html)

Sommerhalder K, Frey S, Leuenberger D, Hahn S (2012) **Förderung der Gesundheitskompetenz im Akutspital: Ein Handlungsleitfaden**. In: Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit, Bern.

Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, Consortium Health Literacy Project (2012) **Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models**, BMC Public Health, 12, 80.

Spichiger E, Kesselring A, Spirig R, De Geest S, Gruppe Zukunft Medizin Schweiz der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006) **Professional nursing-development and contents of a definition**, Pflege, 19(1): 45–51.

Thilo F, Sommerhalder K, Hahn S (2012) **Health literacy – a concept for professional nursing?**, Pflege, 25(6): 427–38.

Thilo FJS, Hahn S, Sommerhalder K (2015) **Eine qualitative Pilotstudie zur Konzeptualisierung von Gesundheitskompetenz aus der Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ II**, Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaften.

## Praxisbeispiel: Gesundheitskompetenz – Handlungsleitfaden im Akutspital

Dieser Handlungsleitfaden unterstützt Pflege- und Gesundheitsfachpersonen mit konkreten Interventionsstrategien zur Förderung der Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten im Akutspital (Sommerhalder et al. 2012): [www.gesundheit.bfh.ch/fileadmin/wgs\\_upload/users/rgm4/FE\\_PFL\\_Handlungsleitfaden\\_ISDN.pdf](http://www.gesundheit.bfh.ch/fileadmin/wgs_upload/users/rgm4/FE_PFL_Handlungsleitfaden_ISDN.pdf)

Folgende Haltungen und Fähigkeiten von Pflege- und Gesundheitsfachpersonen etablieren begünstigende Voraussetzungen in der Förderung der Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten:

<b>Patientenzufriedenheit</b>	<b>Beziehungsgestaltung</b>	<b>Rollenflexibilität</b>	<b>Resourcenorientierung</b>
-------------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

Der Handlungsleitfaden beschreibt, basierend auf den Studienresultaten und der Literatur, wie diese Haltungen und Fähigkeiten verstanden und umgesetzt werden können.

Zentral in der Förderung der Gesundheitskompetenz ist eine verständliche und adressatenorientierte Kommunikation. Diese ist gekennzeichnet unter anderem durch folgende Merkmale:

Mündliche Information und Instruktion						
<b>richtiger Zeitpunkt</b>	<b>koordiniert</b>	<b>dosiert</b>	<b>kontinuierlich</b>	<b>verständlich</b>	<b>individuell</b>	<b>mit Bezug zum Alltag</b>

Für eine verständliche Informationsvermittlung sollten in der Erarbeitung von schriftlichen Gesundheitsinformationen folgende Kriterien berücksichtigt werden:

Schriftliche Information und Kommunikation						
<b>verfügbar und zugänglich</b>	<b>gut verständlich</b>	<b>gut lesbar</b>	<b>übersichtlich strukturiert</b>	<b>bedeutend und attraktiv</b>	<b>mit Bildern illustriert</b>	<b>partizipativ entwickelt</b>

Ergänzt wird der Handlungsleitfaden durch zwei Checklisten, die Pflege- und Gesundheitsfachpersonen darin unterstützen:



- mündliche Informationen und Instruktionen vorzubereiten, durchzuführen und abzuschliessen.
- sicherzustellen, dass in der Erstellung von schriftlichen Informationen die Kriterien der Verfügbarkeit, Verständlichkeit, Lesbarkeit, Struktur, inhaltliche und sprachliche Aufbereitung / Qualität, Bilder sowie der Entwicklungsprozess berücksichtigt wurden.

### 2.3.3 Ausbildung von Gesundheitsfachleuten

Beat Sottas

Die Bildungsstrategien für das Gesundheitspersonal konzentrieren sich auf solides Fachwissen und Sicherheit in Diagnose und Therapie. Der Bildungsauftrag verlangt die Vermittlung von Kompetenzen, um Kranke (rasch) zu heilen. Lehrpläne und Lernziele bilden deshalb in erster Linie das notwendige Wissen, die Fähigkeiten und Fertigkeiten ab, die für die eigenverantwortliche Berufsausübung bzw. das Anordnen und Anleiten erforderlich sind.

Andere Ziele, die inzwischen auch als Erfolgsfaktoren gelten, erhalten wenig Aufmerksamkeit: kooperieren können, die Beiträge anderer Fachleute ernst nehmen, das Gesundheitssystem verstehen. Forderungen, mehr «weiche Kompetenzen» zu vermitteln, werden abgelehnt, so dass Kompetenzen der Persönlichkeitsentwicklung, Sozialkompetenzen, Leadership, interprofessionelles Lernen der Ko-Produktion von Gesundheit mit PatientInnen wenig beachtet werden. Es besteht die Befürchtung, dass durch die Vermittlung von «soft competences» die Wissensexplosion nicht mehr bewältigbar und die künftigen Fachpersonen nicht fit für den Job sind.

#### Das doppelte Defizit

Bezug nehmend auf die drei Handlungsebenen von Gesundheitskompetenzen im Modell Sørensen (2012), d.h. Individuum, System, Kontext, führen diese Bildungsstrategien zu einem doppelten Defizit, das weitreichende Folgen für die Versorgung hat.

Die Konzentration auf die Heiltätigkeit einer Fachperson greift – erstens – zu kurz und nimmt nur ein (krankes) Gegenüber in den Blick. Ausgehend von einem Reiz-Reaktions-Schema wird PatientInnen und KlientInnen das Bild vermittelt, ihren Gesundheitszustand durch Therapietreue direkt beeinflussen zu können («Sie können Diabetes beeinflussen und kontrollieren, wenn Sie sich an die Anordnungen halten»). Aus der Forschung ist allerdings bekannt, dass solche Anweisungen oft nicht ankommen. PatientInnen und KlientInnen können oft den komplizierten Fachjargon nicht entschlüsseln (Schaeffer, Moers 2010; Haslbeck 2009; Peytremann-Bridevaux 2012) und haben gleichzeitig Vorbehalte gegenüber dem Angeordneten.

Die Bedeutung der System- und der Kontextebene (der Verhältnisse im weitesten Sinne) wird – zweitens – in der Ausbildung kaum vermittelt. Viele Fachpersonen kennen primär die eigenen therapeutischen Interventionsmöglichkeiten und die Versorgungspfade, aber ihr Wissen über die rechtlichen und ökonomischen Rahmenbedingungen sowie die institutionellen Regeln und die soziologische Dynamik ist gering. Das Gesundheitssystem bleibt etwas Unübersichtliches und Intransparentes. Sie unterschätzen deshalb einerseits die Ungleichheiten, Zugangsbeschränkungen und Herausforderungen, die sich auf Seiten ihrer PatientInnen und KlientInnen stellen. Andererseits ist deshalb das Bewusstsein für die Potenziale von Vernetzung, effektiveren Abläufen und interprofessioneller Zusammenarbeit gering.

#### Mehr als den therapeutischen Röhrenblick lernen = mehr Gesundheitskompetenz schaffen

Grundsätzlich wird die Bedeutung der Heiltätigkeiten überschätzt (McGinnis et al. 2002). Die Vormachtstellung des Kurativen erzeugt zudem augenfällige Defizite bei den Gesundheitskompetenzen. Die Befähigung zur Krankenbehandlung ist ja nur eine von mehreren Aufgaben im Gesundheitssystem und vor allem: Heilung und Linderung hängen nicht von Einzelinterventionen ab, sie sind vielmehr das Ergebnis wirkungsvoll agierender Handlungsgemeinschaften (mit den Betroffenen als Ko-Produzenten). Damit Gesundheit entsteht, braucht es nebst günstigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen eine Vielzahl verschiedenartiger Fachleute und Berufsgruppen mit unterschiedlichen Kompetenzen für die Steuerung, Führung, Organisation, Technik und Logistik, für die Forschung, Systemanalyse, Nutzevaluation und Qualitätssicherung sowie für Public Health, Prävention und Gesundheitsförderung. In der Ausbildung müssen diese Fachleute die Zusammenarbeit besser lernen – wobei auch echte PatientInnen in echten Versorgungssituationen Teil solcher Lernarrangements sein müssen. Wenn die Zusammenarbeit und die Wirkung der massgeblichen Faktoren in geschickt angelegten Fallbeispielen gelernt werden, reduziert sich auch der Röhrenblick. Dank der Sensibilität für die gegenseitigen Abhängigkeiten und Potenziale geraten die Fachpersonen gar nicht erst in die beiden oben erwähnten Defizite hinein.

Die Anpassung der heutigen Bildungsstrategien und Qualifizierungswege (auch zum Nachteil der Bewältigung der Wissensexplosion) stärkt daher die Gesundheitskompetenzen der Fachleute und damit auch diejenige ihrer PatientInnen und KlientInnen. Wenn übergreifende Kompetenzen gleichberechtigt neben dem «immer mehr von

immer weniger» stehen, entsteht ein verändertes Selbst- und Aufgabenverständnis, das in eine neue professionelle Haltung mündet. Ihre Basis ist der Dialog – ein kontinuierlicher Austausch mit dem Abwägen berufstypischer Beurteilungen und Handlungsmöglichkeiten, Ansprüchen und (paternalistischer) Handlungsmuster. Es ist erst eine solch offene und kooperationsbereite Haltung, die das Terrain ebnet, damit eine konsequente Nutzerbeteiligung und Ko-Produktion nicht mehr Angst machen.

### Den Bildungsauftrag schärfen

Der Zugang zu Gesundheitsinformation ist für die meisten Menschen Realität. Die Haltung, diese gemeinsam zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um die Krankheitsvermeidung, Krankheitsbewältigung und Verbesserung der Lebensqualität gemeinsam anzugehen, ist allerdings weder als Bildungs- noch als Versorgungsstrategie etabliert.

Die Regulatoren müssen daher ihre gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen und die Leitplanken in der Bildungspolitik neu stellen (Sottas et al. 2013). Erst wenn Gesundheitsfachpersonen schon während ihrer Ausbildung die monoprofessionellen Bildungssilos und schulischen Wohlfühlzonen verlassen müssen, greift ein Kulturwandel, der Autonomie, eigenständig denkende und handelnde PatientInnen und Eigenverantwortung auch akzeptiert – und die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung insgesamt stärkt.

## 2.3.4 Handlungsfeld Versicherungen

*Beat Arnet*

Das Krankenversicherungsgesetz (KVG) beschreibt nur wenige Möglichkeiten zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz (Art. 19 und 26 KVG), auch unter der Prämisse, dass individuelle Prävention, Gesundheitsförderung und Gesundheitskompetenz gleichgesetzt werden. In der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) werden die Leistungen minutiös beschrieben, die durch den Krankenversicherer (KV) bezahlt werden dürfen (Positivliste). Es handelt sich dabei immer um individuelle Massnahmen. Zu erwähnen sind die Ernährungsberatung (Art. 9b KLV) bei bestimmten Krankheiten, die Diabetesberatung (Art. 9c KLV) auf ärztliche Anordnung und gewisse Mutterschaftsleistungen (Art. 14 und 15 KLV).

### Literatur

- All-Party Parliamentary Group (2013) **All the Talents. How new roles and better teamwork can release potential and improve health services.** London. All-Party Parliamentary Group UK Parliamentary.
- Haslbeck J (2010) **Medikamente und chronische Krankheit. Selbstmanagerfordernisse im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten.** Bern. Huber Verlag.
- McGinnis MJ, Williams-Russo P, Knickman JR (2002) **The case for more active policy attention to health promotion.** *Health Affairs* 21: 78–93.
- Peytremann-Bridevaux I, Lauvergeon S, Mettler D, Burnand B (2012) **Diabetes care: Opinions, needs and proposed solutions of Swiss patients and healthcare professionals: a qualitative study.** *Diabetes Research and Clinical Practice*, 97(2), 242–50. Doi:10.1016/j.diabres.2012.02.021.
- Sachverständigenrat SVR-G (2007) **Kooperation und Verantwortung. Voraussetzungen für eine zielorientierte Gesundheitsversorgung. Gutachten.** Dokumentation und Kurzfassung. [www.svr-gesundheit.de/index.php?id=15](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=15) (Stand 10.04.2015).
- Schaeffer D, Moers M. (2009) **Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit.** In D. Schaeffer (Ed.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslaufé: 111–31.* Bern. Huber Verlag.
- Sørensen et al. (2012) **Health literacy and public health a systematic review and integration of definitions and models.**
- Sottas B, Höppner H, Kickbusch I, Pelikan J, Probst J (2013) **Umriss einer neuen Gesundheitsbildungspolitik.** Careum Working Paper 7. Zürich.
- Mehr Spielraum bezüglich Gesundheitskompetenz bieten die Versicherungsmodelle mit eingeschränktem Wahlrecht (Managed Care Modelle, HMO). Die Versicherten profitieren in aller Regel von Rabatten in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung, indem sie bei Krankheit zuerst den Hausarzt bzw. die Hausärztin oder eine Netzwerkpraxis aufsuchen. Die Ärztenetzwerke verpflichten sich gegenüber den Krankenversicherern, die Versicherten qualitativ gut und preisgünstig zu behandeln. Die Netzwerke tun dies sehr unterschiedlich und meist über die Mitfinanzierung durch die beteiligten Krankenversicherer. Interessante Beispiele sind Erstgespräche zwischen dem neueintretenden Versicherten und der behandelnden Ärztin, um die künftige Arzt-Patienten-Beziehung zu vereinbaren oder individuelle Gesundheitscoachings, wo der Patient mit der Ärztin als Moderatorin ein Gesundheitsprojekt umsetzt, um das Gewicht oder den Blutdruck zu kontrollieren oder mit dem Rauchen aufzuhören.

Im Zusatzversicherungsbereich (VVG) eröffnen sich weitere Möglichkeiten zur Förderung der Gesundheitskompetenz. Verschiedene Versicherer bieten Gesundheitsförderungsaktionen an (beispielsweise Balance-Aktiv-Tag von Atupri oder Vergünstigungen für Kurse und Fitness-Center), es werden Laufstrecken ausgeschildert (Helsana-Trail) oder es kann ein internetbasiertes und gutgeschütztes Gesundheitsdossier angelegt werden (Vitacliv der KPT). In den periodisch erscheinenden Kundenmagazinen der Versicherungen werden neben versicherungsspezifischen Beiträgen auch gesundheits- und krankheits-spezifische Themen aufgegriffen und leicht verständlich aufbereitet.

Der Verhütung von Unfällen und Berufskrankheiten sind im Unfallversicherungsgesetz (UVG) mehrere Kapitel und eine eigene Verordnung (VUV) gewidmet (Art. 81-88 UVG und insbesondere Art. 6-9 VUV). Die Arbeitgebenden stehen in der Verantwortung, aber auch die Arbeitnehmenden haben Pflichten. Die Prävention baut auf verhältnis- und verhaltensorientierten Massnahmen auf. Dabei ist Ausbildung von Arbeitgebenden und Arbeitnehmenden eines der Schlüsselemente. Die wichtigsten Partner in der Umsetzung sind die Eidgenössische Kommission für Arbeitssicherheit (EKAS), die Kantone und die Suva.

Kollektive Krankentaggeldversicherer unterstützen Arbeitgebende und Arbeitnehmende bei längerdauernder Krankheit. Ein niedriger Krankenstand ist gemeinsames Ziel der Arbeitgebenden und der Taggeldversicherer, denn damit lassen sich Prämien reduzieren und die Produktivität der Unternehmen erhöhen. Verschiedene Taggeldversicherungen haben deshalb in den letzten Jahren Programme für die betriebliche Gesundheitsförderung lanciert und mit Unternehmen umgesetzt. Betriebliche Gesundheitsförderung umfasst neben systemischen Massnahmen Ausbildungen, Beratungen und Aktionen für die Mitarbeitenden.

Aus Sicht der Krankenkassen könnten mit folgenden Massnahmen die Gesundheitskompetenz der Versicherten gefördert werden:

- Aufnahme von Leistungen, die die individuelle Gesundheitskompetenz verbessern, in die Positivliste Krankenpflege-Leistungsverordnung.
- Implementieren eines Vergleichsportals für die Leistungsbringer.
- Betriebliche Gesundheitsförderung auf freiwilliger Basis fördern.

### Praxisbeispiel: Medi24 Herzprogramm

Das Herzprogramm ist eine Schulung für Patienten und Patientinnen mit Herzinsuffizienz und eine Ergänzung zur Behandlung beim Hausarzt oder Kardiologen. Es wurde vom Telemedizinleistungser Medi24 initiiert und zusammen mit dem Zentrumsspital STS AG in Thun und dem Ärztenetzwerk IGOMED während fünf Jahren angeboten. Mehrere Krankenversicherer unterstützten die Schulung im Rahmen der Managed Care Versicherungsmodelle finanziell.

Das Angebot richtete sich ausschliesslich an Patienten und Patientinnen mit eingeschränkter Herzfunktion (LVEF < 40%), die fähig waren, der Schulung kognitiv zu folgen. Jährlich wurden gegen 20 Personen aufgenommen.

Die Patienten und Patientinnen sollten Sicherheit im Umgang mit der Herzinsuffizienz gewinnen, um im Notfall rasch und richtig zu reagieren. Ihr Selbstvertrauen sollte gestärkt und die Lebensqualität und das Wohlbefinden verbessert werden.

Das Angebot umfasste eine Herzinsuffizienzberatung und drei ambulante Schulungstermine am Spital Thun sowie eine Hotline ausserhalb der Praxissprechstunden und Nachbetreuung durch Medi24.

Die Teilnehmenden wurden über das Programm befragt. Die Feedbacks waren positiv. Ende 2014 wurde das Programm beendet.

### Literatur

Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG), **SR 832.10**, [www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/index.html](http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/index.html) (Stand 10.04.2015).

Bundesgesetz über die Unfallversicherung (UVG), **SR 832.20**, [www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19810038/index.html](http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19810038/index.html) (Stand 10.02.2015).

Verordnung über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (KLV), **SR 832.112.31**, [www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19950275/index.html](http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19950275/index.html) (Stand 10.04.2015).

Verordnung über die Verhütung von Unfällen und Berufskrankheiten (VUV), **SR 832.30**, [www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19830377/201205150000/832.30.pdf](http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19830377/201205150000/832.30.pdf) (Stand 10.04.2015).



## 2.4 Kompetenzorientierung in der Volksschule

*Felix Wettstein*

Kompetenzerwerb und Volksschule – diese Themenkombination lässt unmittelbar an den aktuellen Diskurs zum Lehrplan 21 denken. Erstmals soll für die obligatorische Schule der gesamten Deutschschweiz ein gemeinsamer Lehrplan gelten. Die Frage drängt sich auf, welches Fundament der Lehrplan 21 für den Erwerb von Gesundheitskompetenzen in der Volksschule legt. Ohne Zweifel hängt es allerdings weder heute noch künftig allein vom Lehrplan ab, ob und wie die öffentliche Schule zur Bildung von Gesundheitskompetenz beiträgt.

Die Konferenz der Deutschschweizer Erziehungsdirektorinnen und -direktoren hat im November 2014 den überarbeiteten Lehrplan 21 der Öffentlichkeit vorgestellt (D-EDK 2014a). Diesem Schritt vorausgegangen waren zwei wichtige Etappen zur Vorentscheidung: Im Jahr 2010 erteilten die Kantone den grundsätzlichen Auftrag zur Erarbeitung des Lehrplans 21 (D-EDK 2014b: 6), und im Juni 2013 wurde die Entwurfsfassung zur Konsultation veröffentlicht. Bereits mit dem Erarbeitungsauftrag wurden wichtige Parameter festgelegt, darunter die sechs Fachbereiche des Lehrplans sowie das Prinzip der durchgehenden Ausrichtung auf Kompetenzen. Zum Auftrag gehörte auch, dass vorgeschaltet zu den Fachbereichslehrplänen so genannt «überfachliche Kompetenzen» zu beschreiben seien. Diese sind mit Blick auf Gesundheitskompetenzen bedeutsam.

Bemerkenswert am Lehrplan 21, aber auch politisch umstritten, ist die durchgängige Orientierung an Kompetenzen. Schule soll künftig nicht primär belegen, was sie behandelt und vermittelt, sondern nachweisen, was die Schülerinnen und Schüler können: Wissen, Haltungen, Fertigkeiten und angewandten Fähigkeiten. Der Lehrplan 21 geht von einem abgestuften Kompetenzerwerb aus: Es werden Grundkompetenzen und erweiterte Kompetenzen formuliert sowie den Schulstufen (Zyklen) zugeordnet. Die elf obligatorischen Schuljahre, inbegriffen der Kindergarten, sind drei Zyklen zugeordnet: vier + vier + drei Schuljahre.

Wer im Lehrplan 21 wortgetreu nach «Gesundheitskompetenz» sucht, wird enttäuscht. Der Begriff kommt nicht vor. Es ist also notwendig, die Ausführungen entsprechend zu interpretieren. Am ergiebigsten sind dazu die «überfachlichen Kompetenzen», die im Lehrplanheft «Grundlagen» ausgeführt werden (vgl. D-EDK 2014a, Heft Grundlagen). Auf einer ersten Ebene wird unterschieden zwischen personalen, sozialen und methodischen Kompetenzen. Es erfolgt der explizite Hinweis, dass überfachliche Kompetenzen, insbesondere die personalen und die sozialen, zu einem bedeutenden Teil im familiären und im weiteren

sozialen Umfeld der Kinder und Jugendlichen gebildet werden (ebd.: 11). Die Schule ergänzt und festigt die Ausformung dieser Kompetenzen. Sie leistet dies während der ganzen Schulzeit, daher sind die überfachlichen Kompetenzen nicht einzelnen Zyklen zugeordnet.

Innerhalb der personalen, der sozialen und der methodischen Kompetenzen fokussiert der Lehrplan 21 auf jeweils drei Gruppen von Fähigkeiten. Zu den personalen Kompetenzen zählen Selbstreflexion, Selbständigkeit inkl. Ausdauer sowie Eigenständigkeit im Sinne der Fähigkeit, eigene Ziele und Werte zu verfolgen (ebd.: 12). Die sozialen Kompetenzen sind unterteilt in Kooperationsfähigkeit, Konfliktfähigkeit sowie Umgang mit Vielfalt (ebd.: 13). Die methodischen Kompetenzen manifestieren sich als Fähigkeit, Sprache vielfältig einzusetzen, Informationen zu nutzen sowie Aufgaben und Probleme zu lösen (ebd.: 14). Auf diese Weise sind neun Gruppen überfachlicher Kompetenzen identifiziert worden. Konkret und fassbar werden sie mit Aussagen der folgenden Art: «Die Schülerinnen und Schüler...

- «können eigene Gefühle wahrnehmen und der Situation angemessen ausdrücken» (Kompetenz passend zu Selbstreflexion);
- «können auf ihre Stärken zurückgreifen und diese gezielt einsetzen» (Selbstreflexion);
- «können sich Unterstützung und Hilfe holen, wenn sie diese benötigen» (Selbständigkeit);
- «können sich in die Lage einer anderen Person versetzen und sich darüber klar werden, was diese Person denkt und fühlt» (Konfliktfähigkeit)
- «können Informationen vergleichen und Zusammenhänge herstellen» (Informationen nutzen).

Aus Sicht von Public Health lässt sich an dieser Stelle ein Vergleich mit dem Konzept Determinanten von Gesundheit (WHO 1997) herstellen. Gemäss Richter & Hurrelmann (2011) können die Determinanten entlang von fünf Bereichen systematisiert werden. Diese Bereiche sind im oft verwendeten WHO-Modell schalenförmig um das Individuum gelegt und sie beeinflussen sich auch gegenseitig. Die zweitinnerste Schale umfasst die Faktoren der individuellen Lebensweise. Damit ist mehr als nur «Verhalten» gemeint: Auch Wissen, Einstellungen und Kognitionen sind relevant. Die oben erwähnten Beispiele aus den überfachlichen Kompetenzen des Lehrplans 21 zeigen die Nähe der beiden Konzepte: Verschiedene personale, soziale und methodische Kompetenzen im Sinne des

Lehrplans bilden offensichtlich ein Fundament für eine bewusste Wahl(fähigkeit) zu Gunsten einer Lebensweise, welche die Gesundheit begünstigt. Zur vierten Schale des Determinantenmodells wiederum (zu jener der Lebens- und Arbeitsbedingungen) kann eine Institution Schule gerechnet werden, die dem Kompetenzerwerb im Sinne des Lehrplans 21 umfassend Rechnung trägt.

Erfahrungen mit bisherigen Lehrplänen zeigen, dass übergeordnete Leitsätze und Zielperspektiven, die nicht den einzelnen Schulfächern zugeordnet sind, im Schulalltag selten direkt zur Begründung des Handelns herangezogen werden. Die Lehrpläne und Stundentafeln der Fächer, insbesondere jedoch die Lehrmittel würden das Schulgeschehen weit stärker prägen (Criblez et al. 2006).

Es stellt sich somit die Frage, ob der künftige Lehrplan 21 nebst den überfachlichen Kompetenzen genügend Orientierung für die schulische Gesundheitsförderung zu bieten hat. In der Tat enthalten die Fachbereichslehrpläne zahlreiche Einzelkompetenzen, die sich auf Aspekte von Gesundheitsförderung beziehen, namentlich das Lehrplanheft «Natur, Mensch, Gesellschaft» (vgl. D-EDK 2014a). Für den dritten Zyklus – die Sekundarstufe I – besteht dieser Lehrplan seinerseits aus vier Teilbereichen, wobei sich insbesondere der Bereich «Wirtschaft, Arbeit, Haushalt» in mehreren Kontexten der Förderung von Gesundheit widmet.

Nicht den Fachbereichen, sondern den Grundlagen zugeordnet ist das Kapitel «Bildung für Nachhaltige Entwicklung» (vgl. ebd., Heft Grundlagen, 15ff.). Unter dieser Leitidee fasst der Lehrplan 21 gleich sieben fächerübergreifende Themenfelder zusammen, darunter «Gesundheit». Allerdings gibt es dazu keine ausformulierten Kompetenzen. Es bleibt bei allgemeinen Absichtserklärungen. Interessanterweise haben es zwei andere fächerübergreifende Themen geschafft, «Modul-Lehrplan» zu werden, je mit ausformulierten und den Zyklen zugewiesenen Kompetenzen: Die Rede ist von «Medien und Informatik» sowie «Berufsorientierung» (vgl. D-EDK 2014a). Es ist wohl nicht vermessen zu interpretieren, dass die Lobby zu Gunsten dieser schulischen Inhalte einen grösseren Einfluss geltend machen konnte als jene, die sich für einen vergleichbaren Modul-Lehrplan zu nachhaltiger Entwicklung – darin eingeschlossen Gesundheitsförderung – aussprechen würde.

Wenn also der künftige Lehrplan 21 für die Deutschschweiz mit seiner durchgehenden Kompetenzorientierung und den ausformulierten «überfachlichen Kompetenzen» viel Gemeinsames mit dem Grundanliegen von Gesundheitskompetenz hat, stellt sich gleichwohl die Frage, ob und wie die Volksschule dem Konzept als Ganzes gerecht werden kann. Abel, Sommerhalder & Bruhin (2011) schlagen vor, zwischen drei Ausprägungen von Gesundheitskompetenz zu unterscheiden: funktionale, interaktive und kritische Gesundheitskompetenz.

Funktionale Gesundheitskompetenz meint Grundfertigkeiten im Hörverstehen, Lesen und Schreiben, die notwendig sind, um gesundheitsrelevante Informationen überhaupt zu verstehen und sich orientieren zu können. Dazu trägt die Volksschule zweifellos ganz elementar bei.

Interaktive Gesundheitskompetenz meint zusätzliche kognitive und soziale Fähigkeiten, die zur aktiven Teilnahme am Leben notwendig sind. Mehrere der erwähnten überfachlichen Kompetenzen des Lehrplans 21 korrespondieren unmittelbar mit diesem Postulat, etwa die Fähigkeiten zu Ausdauer, zur Informationsbeschaffung und -nutzung oder die Problemlösefähigkeiten.

Kritische Gesundheitskompetenz schliesslich verlangt fortgeschrittene personale, soziale und kognitive Fähigkeiten, die ermöglichen, Informationen kritisch zu analysieren, sie selektiv für die eigenen Lebensziele und Lebensbewältigung zu nutzen. Auch hier lassen sich Analogien in den überfachlichen Kompetenzen des Lehrplans 21 finden, etwa in der Fähigkeit zur Selbstreflexion, in der Fähigkeit, eigene Werte zu verfolgen oder mit Vielfalt umgehen zu können. Allerdings fällt auf, dass die Kritikfähigkeit nicht ausdrücklich postuliert wird. Weitere Ausprägungen einer gut entwickelten Gesundheitskompetenz sind etwa die Fähigkeiten zum Perspektivenwechsel, zur emotionalen Stabilität oder zur Selbstregulation. Der Lehrplan 21 spricht sie nicht explizit an, aber beim interpretativen Lesen sind auch dazu Hinweise zu finden.

## Praxisbeispiel: Gesundheitskompetenz in der Schule Gettnau

Kinder, die in Gettnau (Kanton Luzern) zur Schule gehen, entwickeln eine hohe Gesundheitskompetenz. Ist eine solche Aussage zu gewagt? Gibt es Belege dafür, dass junge Menschen je nach Schulort über eine mehr oder weniger gute Gesundheitskompetenz verfügen? Es wäre sicher zu hoch gegriffen, empirische Evidenzen für einen solchen Zusammenhang zu erwarten. Aber es gibt Indizien. Die Primarschule Gettnau gehört seit 1998 zum schweizerischen Netzwerk Gesundheitsfördernder Schulen (vgl. Radix 2014). Gemäss ihrem Leitbild versteht sie sich «auf dem Weg zu einer BNE-Schule» (BNE = Bildung für Nachhaltige Entwicklung) mit dem Schwerpunkt schulische Gesundheitsförderung (vgl. Schule Gettnau 2012). Seit rund zehn Jahren befasst sie sich mit den verschiedenen Intelligenzen nach Gardner und wählt jeweils eine dieser Intelligenzen als Jahresthema für ein Schuljahr. 2014/2015 ist es die «interpersonale Intelligenz» mit dem Slogan «ACHTUNG wertvoll» (vgl. Schule Gettnau 2014). Die Kinder von Gettnau erleben anhand praktischer Beispiele, was Wertschätzung bedeutet und wie Partizipation ernst genommen wird. Sie erfahren, wie soziale Unterstützung zur schulischen Lebensqualität und somit zu einer guten Gesundheit beiträgt. Und die Schule Gettnau ist schon mehrfach mit Preisen ausgezeichnet worden.

Weitere Informationen online: [www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/bildungjahresthema/](http://www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/bildungjahresthema/)



ACHTUNG wertvoll!

Ich - Du - Wir    Höflichkeit    Hilfsbereitschaft - Sorgfalt    Gebärde - Gestik

Im Schuljahr 14/15 stehen die intrapersonale und die interpersonale Intelligenz nach Gardner im Zentrum.

**Intrapersonale Intelligenz**  
Sie zielt sich in einem hohen Grad an Selbstkritik für die eigenen Gefühle. Diese Form der Intelligenz erlaubt es dem Menschen sich selbst zu verstehen, Fähigkeiten und Möglichkeiten wahrzunehmen. Wer über einen hohen Grad an intrapersonaler Intelligenz verfügt, verfügt zu Urteilsfähigkeit, Selbstbestimmung und verfügt über eine starke eigene Meinung zu kontroversen Themen. Selbstbewusste Menschen arbeiten an ihren eigenen Projekten – am liebsten allein.

**Interpersonale Intelligenz**  
Zwischenmenschlicher oder interpersonale Intelligenz bezieht sich bei Menschen, die einen grossen Vorteil auf Freundschaften und soziale Aktivitäten aller Art legen. Diese Menschen sind geselliger. Sie arbeiten bevorzugt in Teams. Obwohl werden sie bei Konflikten als Schlichter herangezogen, sei es zu Hause oder in der Schule, auf der Arbeit. Kollaborative Lernverfahren sind natürlich besonders auf sie zugeschnitten.

Oder einfacher ausgedrückt geht es um **ICH – DU – WIR**.

Unser neues Slogan heisst **ACHTUNG wertvoll!**

Unter diesem Aspekt werden wir das kommende Schuljahr in vier Schwerpunktthemen aufteilen:

1. ICH – DU – WIR
2. Umgangsgemeinschaft
3. Hilfsbereitschaft – Sorgfalt
4. Etikette – Streitkultur

**ACHTUNG wertvoll!**  
Einen Teil dieser wertvollen Inhalte werden es persönliche (auch Portraits), im Klassenportfolio und oder im Schuljahresportfolio festgehalten.  
Aber noch viel wichtiger werden diese Inhalte, wenn wir sie im Alltag leben!

## Literatur

Abel T, Sommerhalder K, Bruhin E (2011) **Health Literacy / Gesundheitskompetenz**. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung (7. vollst. neubearb. und erw. Aufl.), 337–40.

Criblez L et al. (2006) **Lehrpläne und Bildungsstandards. Was Schülerinnen und Schüler lernen sollen**. Bern.

D-EDK, Deutschschweizerische Erziehungsdirektorenkonferenz (Hrsg.) (2014a) **Lehrplan 21**. [www.lehrplan.ch](http://www.lehrplan.ch) (Stand 10.04.2015).

D-EDK, Deutschschweizerische Erziehungsdirektorenkonferenz (Hrsg.) (2014b) **Lehrplan 21, Rahmeninformationen**, [www.lehrplan.ch](http://www.lehrplan.ch) (Stand 10.04.2015).

Radix (2014) **Schweizerisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Schulen**. Kurzportrait. [www.gesunde-schulen.ch](http://www.gesunde-schulen.ch) (Stand 10.04.2015).

Richter M, Hurrelmann K (2011) **Determinanten von Gesundheit**. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung (7. vollst. neubearb. und erw. Aufl.): 45–8.

Schule Gettnau (2012) **Leitbild. 12 pädagogische Leitsätze**. [www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/](http://www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/) (Stand 16.04.2015).

Schule Gettnau (2014) **Jahresthema ACHTUNG wertvoll**. [www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/](http://www.gettnau.ch/de/bildung/schulen/) (Stand 16.04.2015).

**3** Gesundheitskompetenz – Handlungs- und  
Förderungsmöglichkeiten  
Compétences en santé – moyens d’agir et de promouvoir



## 3.1 Patientenerfahrungen als Ressource

### 3.1.1 Maladies rares

*Christine de Kalbermatten*

#### Préambule

Bien plus que la moyenne des individus, les patients atteints de maladie rare et leurs proches ont besoin de développer au cours de leur parcours leurs compétences en santé, définies comme «la motivation et la capacité des individus à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes de soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé» (Sørensen 2012). J'ai personnellement pu établir de très nombreux parallèles entre notre parcours familial et ce modèle que j'ai éprouvé sans le connaître, vérifiant en quelque sorte la théorie par la pratique.

Un certain nombre de patients et de proches disposent de compétences en santé de par leur formation professionnelle. D'autres les acquièrent sur le terrain, au contact de personnes concernées ou d'associations de patients, et deviennent ainsi de véritables experts. Ces contacts passent également par le monde virtuel et les nouvelles technologies: sites internet, forums de patients, réseaux sociaux, etc. C'est l'expérience que nous vivons en tant que professionnels de la santé et parents d'une adolescente atteinte d'une maladie ultra-rare, la tétrasomie X. C'est cette expérience également qui m'a poussée à m'engager activement au sein de ProRaris, l'Alliance Maladies Rares Suisse. Je vais illustrer cette expérience au travers de notre parcours familial.

#### Ressentir – réfléchir – agir

Les dix premières années de notre fille Julie ont été rythmées par d'innombrables rendez-vous médicaux et paramédicaux, puis par son inclusion scolaire dans une classe ordinaire. De cette agitation permanente émergeait la nette impression que la coordination de son parcours, notamment scolaire, n'était pas idéale et qu'il devait être possible de mieux faire. Notre première action a consisté à nous mettre à la disposition de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) de notre canton: nous avons proposé de servir de parents de référence pour permettre l'évaluation de la praticabilité au quotidien pour les familles des mesures envisagées par l'OES. Notre démarche a eu comme conséquence directe ma participation au groupe de référence impliqué dans l'élaboration du concept cantonal de pédagogie spécialisée, en tant que représentante de parents d'enfants intégrés en classe ordinaire.

**Première recommandation:** L'engagement personnel est indispensable lorsque les systèmes dysfonctionnent.

Au niveau familial, cette action a amélioré la santé individuelle et scolaire de Julie. Ce coming out en tant que parents responsables nous a permis de nous positionner comme partenaires qualifiés des professionnels concernés.

La relation directe avec un seul professionnel se passe généralement plutôt bien lorsqu'un lien de confiance a pu être établi, même si certains peinent encore à reconnaître cette posture. Elle est beaucoup plus difficile, voire impossible, au niveau systémique compte tenu des limites structurelles des institutions et du caractère atypique des maladies rares. La multiplicité des institutions concernées, des intervenants et des logiques d'intervention complexifie la situation et peine à faire sens. Les malades concernés se situent fréquemment aux limites des dispositifs systémiques, qui se révèlent inadaptés. Les institutions sont parfois soumises à de telles contraintes internes que leurs pratiques en deviennent discriminatoires pour les patients concernés. Elles ne sont de plus que peu préparées à des formes de pratique collaborative.

Comme nous sommes nous-mêmes des professionnels de la santé, les relations avec nos pairs sont à la fois plus simples et plus compliquées. Plus simples, car le langage utilisé pour parler de la maladie nous est familier, tout comme le monde de l'assurance-maladie; notre formation de base nous permet de nous adresser directement aux bons interlocuteurs. Plus compliquées aussi, car ce n'est pas pour autant qu'ils nous considèrent d'emblée comme des partenaires; nous avons dû démontrer nos compétences et construire progressivement une relation de confiance pour arriver à une véritable collaboration. C'est encore plus marqué dans le domaine des maladies rares, où le manque d'information est patent et général: nous avons dû nous positionner comme partenaires à la fois compétents et informés.

Pour collecter cette information, nous avons observé notre fille et nous avons utilisé l'internet, en adhérant à des associations virtuelles où la communication se déroulait au sein de différents forums, en anglais principalement.

Notre connaissance des langues et des nouvelles technologies a été source d'ouverture, mais ces paramètres peuvent constituer des obstacles infranchissables pour ceux qui ne les maîtrisent qu'insuffisamment. Les informations récoltées par ce biais nous ont semblé à première vue très utiles, mais leur transposition à notre situation n'a pas toujours été possible en raison de différences flagrantes avec les systèmes de santé et d'éducation des pays dont elles provenaient.

### S'informer – se former – communiquer

Consciente des difficultés récurrentes rencontrées par les familles confrontées à ce type de situation pour les avoir vécues, j'ai parachevé en France une formation universitaire en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille, et consacré mon travail de mémoire à la situation de familles valaisannes concernées (de Kalbermatten 2013). Cette spécialisation m'a permis, au travers d'une démarche scientifique, de relever quelques points positifs et de souligner les nombreux dysfonctionnements systémiques. Cette formation a débouché sur un gain de compétences en matière de santé aussi bien pour moi que pour notre fille ou encore pour l'association ProRaris. Démarrée à un niveau individuel, cette action m'a permis de relayer à un niveau systémique les améliorations à apporter: information et formation sont nécessaires tant au niveau des patients et de leurs proches que des professionnels, car seules les personnes informées et formées peuvent faire les bons choix (Stutz Steiger 2011).

**Deuxième recommandation:** Sensibilisation et formation sont des conditions sine qua non pour que les différents professionnels puissent faire des choix et fournir à leurs patients les informations adéquates. Les filières professionnelles doivent être revues et adaptées et une formation continue doit être mise sur pied dans ce domaine tant au niveau individuel que corporatif. La participation des patients et de leurs proches, tant dans le partage de l'information avec les professionnels que dans la prise de décision doit être encouragée.

Les résultats de cette enquête pointent l'insuffisance globale de la coordination. Ils montrent à quel point les parents se sentent isolés et démunis, ignorant tout des droits de leur enfant et des prestations dont ils pourraient bénéficier. Ils subissent une forme de maltraitance, notamment administrative (burden of administration), contre laquelle ils parviennent rarement à se défendre, puisque leur énergie est entièrement consacrée à leur enfant malade. Ils s'appauvrissent, s'isolent socialement, s'épuisent physiquement et psychologiquement. Le rôle positif joué par

les spécialistes en éducation précoce de l'Office éducatif itinérant met en lumière la nécessité d'une coordination et d'un accompagnement efficaces des familles et de leurs enfants.

Ces situations atypiques peuvent nécessiter le recours à des modèles de prise en charge spécialisés, les réponses ne se trouvant pas toutes en main d'une seule personne ou d'une seule institution. Des ressources diverses doivent être mobilisées pour proposer aux patients et à leurs proches une solution sur-mesure. Un dispositif de prise en charge collaboratif – de préférence précoce – comme le case management se révèle particulièrement indiqué dans le cas des maladies ultra-rares, victimes tout désignées du principe de sédimentation répandu dans les dossiers les plus complexes touchant aux assurances sociales. Garanti par un coordinateur qui fédère l'expertise et les compétences des différents acteurs, y compris celles des patients et de leurs proches, ce modèle d'intervention établit une co-responsabilité des protagonistes. En se demandant comment faire mieux avec les ressources disponibles, ils agissent au niveau individuel et structurel pour développer un projet personnalisé, en accordant aux patients et à leurs proches la place à laquelle ils ont droit.

### Agir – construire

Les conclusions de mon enquête et la recherche de modèles susceptibles de faciliter le parcours des patients et de leurs proches m'ont incitée à mettre sur pied en Valais, avec ProRaris, un projet-pilote axé sur la formation des (futurs) professionnels, l'accompagnement des patients et de leurs proches et la coordination des différentes prises en charge. Ce projet fait la part belle aux compétences en matière de santé acquises par les personnes concernées et au peer-counseling. La véritable plus-value de cette expérience personnelle doit être reconnue et valorisée au niveau institutionnel et systémique.

**Troisième recommandation:** Une coordination efficace, une utilisation plus adéquate des ressources existantes et l'encouragement de l'acquisition de compétences en matière de santé tant par les patients et leurs proches que par les professionnels dans un domaine aussi pointu et atypique que celui des maladies rares auront des répercussions positives à la fois sur le plan humain, sanitaire et financier. Les assureurs sociaux n'y seront pas insensibles...

Cette démarche personnelle et engagée s'est avérée pertinente puisqu'elle a permis de porter à la connaissance de l'Office fédéral de la santé publique mon travail de mémoire. Elle a contribué à faire valider le principe de coordination dans le Concept national maladies rares adopté par le Conseil fédéral le 15 octobre 2014. Ce concept devra offrir les conditions-cadre nécessaires à la mise en œuvre des mesures qu'il prévoit, en reconnaissant leur légitimité et en assurant leur soutien. Elles permettront en particulier d'améliorer les compétences en matière de santé des différents acteurs.

## Références

- Concept national maladies rares** (2014) [www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=fr) (état: 02.07.2015)
- de Kalbermatten C (2014) **Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer?** *Paediatrica*; vol. 25, 1: 28–31
- de Kalbermatten C (2013) **Travail de mémoire: Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais (Suisse) – Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer?**
- Gobet P, Galster D, Repetti M, Scherer F, Constantin E (2012) in: **Le case management en contexte: Bases conceptuelles et applications d'un dispositif de prise en charge intégratif**, Lausanne, EESP [www.eesp.ch/](http://www.eesp.ch/) (état: 16.04.2015).
- Sørensen, K et al. (2012) **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models.** *BMC Public Health*, 12: 80.
- Stutz Steiger T (2011) **Compétence en matière de santé: un domaine intéressant la formation.** *Education Permanente 2011–4* *Gesundheit Santé*: 7–9.

### 3.1.2 Morbus Bechterew

*René Bräm*

Menschen, die an einer einschränkenden Krankheit leiden, brauchen Hilfe zur Bewältigung ihres Alltags. Die Patienten sollen einerseits informiert, andererseits aber auch befähigt werden, sich kritisch mit den Informationen auseinanderzusetzen zu können und entsprechend zu handeln. Die individuelle Gesundheitskompetenz der Betroffenen trägt dazu bei, dass sie trotz krankheitsbedingten Einschränkungen am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Investitionen in die individuelle Leistungsfähigkeit bekommen deshalb eine volkswirtschaftliche Bedeutung, da sie mithelfen, die Gesundheitskosten zu reduzieren und die Sozialwerke zu entlasten. Die Patienten sollen zu Experten im Umgang mit der eigenen Krankheit, der eigenen Behinderung werden. Die Möglichkeiten der Förderung der Selbstkompetenz von Patienten mit einer einschränkenden Krankheit werden am Beispiel einer Selbsthilfe-Organisation, der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, gezeigt.

Wie kann Gesundheitskompetenz gefördert werden? Um diese Frage beantworten zu können, lohnt sich ein Blick zurück. Was hat Menschen, die am Morbus Bechterew oder an einer verwandten Krankheit leiden, vor über 35 Jahren dazu bewogen, eine Patienten-Selbsthilfe-Organisation zu gründen?

Informationen über das Krankheitsbild des Morbus Bechterew waren Ende der 70er Jahre des letzten Jahrhunderts nur spärlich und oft lediglich in medizinischer Fachsprache vorhanden. Zudem gab es erst vereinzelte Angebote von Kliniken für die spezifische Bewegungstherapie. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen können nicht nur weh tun; sie können die Betroffenen auch vom gesellschaftlichen Leben ausschliessen.

Diese unbefriedigende Situation wollten Bechterew-Patienten verbessern. Dabei wurden sie auf verschiedenen Ebenen aktiv. Sie waren daran interessiert, einen Umgang mit ihrer eigenen Krankheit zu finden, neue Therapiekurse in ihrer Wohnregion zu eröffnen, die Arbeitsfähigkeit zu fördern und zu erhalten sowie die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu verbessern. Gleichzeitig wollten sie auch das Krankheitsbild als Ganzes besser verstehen und den Erfahrungsaustausch untereinander fördern. Von Anfang an unterstützten sie auch Forschungsaktivitäten. Dank der Organisation als Verein konnten die Initianten zudem den Meinungs austausch und die Mitbestimmung der Mitglieder fördern und so ihre Organisation demokratisch weiter entwickeln.

Die 1978 gegründete Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB) zählt heute 4000 Mitglieder und gehört zu den grössten Patienten-Selbsthilfe-Organisationen der Schweiz. Patientenverständliche Informationen

stehen zur Verfügung, ein Netz von über 80 Therapiekursen überzieht die ganze Schweiz und bei regelmässigen Treffen und Reisen oder auf Online-Portalen kann man sich austauschen<sup>6</sup>.

Der Verein ist gewachsen; die Grundstruktur hat sich jedoch nicht verändert. Nach wie vor ist das Mitglied eingebettet in eine Organisation mit verschiedenen Dienstleistungsangeboten und Möglichkeiten zur Partizipation. Bei einer chronischen Erkrankung wie dem Morbus Bechterew braucht der Patient einen langen Atem, da die Krankheit bereits in der Adoleszenz ausbricht und alle Qualitäten des Lebens beschränkt. Der Patient muss sich sein Leben lang mit der Krankheit auseinandersetzen. Da ist es hilfreich, dass neben therapeutischen Angeboten und Patientenschulungen auch Möglichkeiten bestehen, Erfahrungen und Erlebnisse austauschen zu können. Deshalb werden neben den krankheitsspezifischen Angeboten auch Veranstaltungen und Reisen organisiert, welche nicht in direktem Zusammenhang mit der Krankheit stehen müssen.

Manchmal kann das persönliche Gespräch mit einem Kollegen aus der regionalen Therapiegruppe hilfreich sein, manchmal eine nationale Fortbildung über medizinische Themen. So werden in regelmässigen Abständen Bechterew-Symposien für Ärzte und vor allem auch für Patienten durchgeführt. Dabei werden aktuelle Forschungsergebnisse von nationalen und internationalen Experten diskutiert, und Patienten berichten über ihren Umgang mit der Krankheit.

Eine gute Gelegenheit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, ist das jährlich stattfindende Schweizerische Bechterew-Treffen, an dem auch die Vereinsgeschäfte erledigt werden. Für jüngere Mitglieder werden spezielle Anlässe wie Skiweekends oder Kochkurse durchgeführt. Hier treffen sich dann Gleichaltrige.

Die von der Vereinigung herausgegebene Fachzeitschrift «vertical» erscheint vier Mal pro Jahr und ist für die Mitglieder eine wichtige Informationsquelle, wie eine Umfrage ergeben hat. In einem Archiv mit sämtlichen in der Zeitschrift «vertical» erschienenen Artikeln der letzten 15 Jahre kann über eine Stichwort-Eingabe gesucht werden. Zudem haben Mitglieder die Möglichkeit, individuelle Fragen telefonisch oder online an medizinische und juristische Berater zu stellen.

Mitglieder schätzen es, dass Informationen aktuell und sofort zugänglich sind. So nehmen, nebst einem Newsletter, das Internet sowie die sozialen Medien wie Youtube, Facebook und Twitter einen immer wichtigeren Stellenwert ein. Durch die neuen Medien können sich Interessierte orts- und zeitunabhängig informieren und austauschen. So stehen auch Vorträge und Bewegungsübungen in einem Youtube-Kanal zur Verfügung.

Über soziale Medien können auch Personen angesprochen werden, für die eine Mitgliedschaft eine zu grosse Hürde wäre. Man kann sich vorerst niederschwellig und mit etwas Distanz informieren oder sich auch aktiv in die Diskussion einschalten, ohne gleich an einer Veranstaltung teilzunehmen.

Die Resultate der vor kurzem durchgeführten Umfrage der SVMB zeigen Erfreuliches: 96% der Mitglieder fühlen sich über ihr Krankheitsbild und die möglichen Therapien gut oder sehr gut informiert.

Dieses motivierende Resultat ist wohl darauf zurückzuführen, dass Patienten und Angehörige bei der Entwicklung und Umsetzung von Angeboten miteinbezogen werden. Man erreicht dadurch gleich zwei Ziele: Einerseits wird die individuelle Gesundheitskompetenz gefördert und andererseits können die Themen und die Ausrichtung des Vereins diskutiert und mitbestimmt werden.

Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken. Dies beinhaltet neben dem Lesen und Verstehen von Gesundheitsinformationen sowie der Nutzung von Angeboten (funktionale Ebene) auch die Umsetzung dieser Erkenntnis in Handlungen (interaktive Ebene) und letztendlich eine kritische Auseinandersetzung mit gesundheitsrelevanten Themen (kritische Ebene).

Neben dem individuellen Nutzen ist auch der gesamtgesellschaftliche Nutzen von grosser Bedeutung. Die Förderung und Bewahrung der Arbeitsfähigkeit, die Verzögerung krankheitsbedingter Verrentungen oder der Pflegebedürftigkeit sind Beiträge zur wirtschaftlichen Entwicklung der Schweiz.

Der Bundesrat hat sich in der Agenda «Gesundheit 2020» die Stärkung des Status der Patienten als Ziel gesetzt. Im Vordergrund steht dabei die Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung, damit sich die Menschen effizienter im Gesundheitssystem bewegen können und mit ihrer Gesundheit sorgsamer umzugehen

6 1989 wurde in der Schweiz eine internationale Bechterew-Patienten-Selbsthilfe-Vereinigung (ASIF) gegründet, welche heute 34 Mitgliedsländer auf vier Kontinenten mit 85 000 Mitgliedern umfasst und die gleichen Ziele verfolgt.



lernen. Auch die Behindertenkonvention der UNO, welche 2014 von der Schweiz ratifiziert wurde, verlangt volle, wirksame und gleichberechtigte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Um diese Ziele erreichen zu können, muss die Partizipation und das Self-Empowerment im Sinne vom informierten und mitentscheidenden Patienten weiter gestärkt werden.

Dies sind Vorgaben, die Hoffnung aufkommen lassen. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew und andere Mitgliederorganisationen der Rheumaliga Schweiz sind bereit, ihre langjährigen Erfahrungen in diesen Prozess einzubringen, damit bestehende und bewährte Strukturen weiterentwickelt werden können.

### 3.1.3 Chronische Krankheiten und Multimorbidität

*Jörg Haslbeck*

Chronische Krankheiten sind in der Schweiz die Hauptursache für Krankheitslast und Todesfälle. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Krankheiten der Atmungsorgane und Demenz sind bei drei von vier Schweizerinnen bzw. Schweizern die Todesursache (Bundesamt für Statistik BFS 2013). Vor allem bei älteren Menschen nimmt Multimorbidität zu, also der Zustand, gleichzeitig mit zwei oder mehreren Erkrankungen zu leben: Hier liegt der Anteil in der Schweizer Bevölkerung ab dem 50. Lebensjahr bei 22% und ab dem 80. Lebensjahr ist er doppelt so hoch (Moreau-Gruet 2013). Diese Zahlen sind eindrücklich, weil der europäische Survey zu Gesundheitskompetenz und Erhebungen in Deutschland zeigen, dass eine niedrige oder unzureichende Gesundheitskompetenz gerade bei den Menschen mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten anzutreffend ist sowie denjenigen, die häufig auf Versorgungsleistungen angewiesen sind (s. a. Zok 2014).

Personen, die mit (mehreren) chronischen Krankheiten leben, stehen vor zahlreichen Bewältigungsherausforderungen. Sie haben ein hohes Informationsbedürfnis und suchen aktiv nach Gesundheitsinformationen, bspw. im Gespräch mit der Ärztin. Beides kann je nach Krankheitszustand und -verlauf, Informationsbedarf sowie persönlichen Präferenzen variieren. Während sich die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung im Verlauf medizinischer Behandlungen ausreichend informiert fühlt, äussern Patient/innen in der Diabetesversorgung auch Informationsdefizite (Peytreman-Bridevaux et al. 2012; Sturny & Camenzind 2011). Zudem kann der Zugang zu verlässlichen Gesundheitsinformationen schwierig sein und verunsichern, weil die Informationsmöglichkeiten oft unüberschaubar und wegen verwendeter Fachbegriffe schwer verständlich sind. Viele PatientInnen eignen sich im Krankheitsverlauf zwar umfangreiche Expertise fachlicher Art und aus krankheitsbezogenen Erfahrungen an;

dennoch sind sie auf die Unterstützung, Motivation und Begleitung von ihrem sozialen Umfeld und von Gesundheitsfachpersonen angewiesen. Hier wird die Situation in der Schweiz mehrheitlich positiv eingeschätzt, u. a. weil im Gesundheitswesen genügend Zeit beim Arzt zur Verfügung steht (Sturny & Camenzind 2011). Das darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Versorgung von Menschen mit chronischen Krankheiten anspruchsvoll ist. Liegt gar Multimorbidität vor, zeigen sich mitunter leichte bis schwere Konfliktsituationen in der therapeutischen Versorgung. Das ist etwa dann der Fall, wenn Personen mit Diabetes gleichzeitig an Arthritis leiden und Steroide in hoher Dosierung einnehmen müssen (Battagay 2014). Für Patienten bedeutet es wiederum, sich Kompetenzen aneignen zu müssen, bspw. um therapiebezogene Entscheidungen zu treffen, alltagsrelevante Probleme beim Umgang mit Medikamenten zu lösen oder komplexe Arzneimitteltherapien in den Alltag zu integrieren (Haslbeck & Schaeffer 2011).

Stellt sich mit Blick auf chronische Krankheit und Multimorbidität die Frage, wie der Zugang zu Gesundheitsinformationen in der Schweiz aussieht. Ebenso interessiert, wie Menschen, die mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten leben, in ihrer Motivation und ihren Kompetenzen gefördert werden können, welche ebenfalls zentrale Dimensionen von Gesundheitskompetenz sind (Sørensen et al., 2013). Angesichts des breiten Spektrums an Unterstützungsmöglichkeiten und Förderansätzen für diese Zielgruppe kann hier lediglich eine cursorische Darstellung erfolgen (s. a. Ospelt, Egli, & Stutz-Steiger 2010).

### Facettenreichtum an Gesundheitsinformationen

Viele Anbieter stellen schweizweit niedrigschwellig gesundheits- und krankheitsbezogene Informationen zur Verfügung. Es engagieren sich national und regional Patientenorganisationen, etwa die Diabetesgesellschaft oder die Krebsliga Schweiz mit entsprechenden kantonalen Ligen. Verfügbar sind Broschüren, Informationsmaterial und Ratgeber sowie Online-Portale wie etwa der Wegweiser der Krebsliga Schweiz als Internetverzeichnis<sup>7</sup> für psychosoziale Unterstützungsangebote. Ein ähnliches Angebot findet sich bei der Selbsthilfe Schweiz, die eine Themenliste<sup>8</sup> führt, sowie bei gemeinnützigen Organisationen wie dem Schweizer Roten Kreuz, das für Menschen mit Migrationshintergrund Ratgeber in verschiedenen Sprachen anbietet, um Systemkompetenz zu vermitteln. Zunehmend verbreiten sich audiovisuelle Informationsangebote wie beispielsweise Kurzfilme zum Alltag mit chronischer Krankheit der Rheumaliga Schweiz. Auch Krankenkassen und Versicherungen scheinen zu erkennen, wie bedeutsam informierte und gesundheitskompetente Patienten und Angehörige sind. Als Beitrag zur Gesundheitsförderung und Prävention werden in Versichertenzeitungen, internetbasierten Portalen, vereinzelt in ePatienten-Dossiers oder Disease-Management Programmen gesundheitsbezogene Informationen gratis oder kostengünstig zur Verfügung gestellt. Vergleichbares findet sich im Rehabilitationsbereich, wo die Schweizer Unfallversicherung SUVA Hinweise zur Wiedereingliederung und Rehabilitation vermittelt. Die Bevölkerung erhält dadurch Zugang zu gesundheitssystemrelevanten Informationen, was unterstützen kann, die Angebote im Gesundheitssystem adäquat zu nutzen (Systemkompetenz).

Die skizzierte Palette an Angeboten verdeutlicht, dass für die Schweizer Bevölkerung prinzipiell niedrigschwellig Zugang zu Wissen existiert, sei es gesundheitsbezogen, krankheitsspezifisch oder systemrelevant. Auch wenn diese Informationsangebote mehrheitlich auf die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen ausgerichtet sind bzw. sein wollen, ist es herausfordernd, sich in der Vielfalt und Menge an Informationsmöglichkeiten einen Überblick zu verschaffen, insbesondere, wenn es darum geht, qualitätsgeprüfte Informationen mit aktuellem Stand zu identifizieren. Was die individuellen Bedürfnissen von Menschen anbelangt, die mit mehreren chronischen Krankheiten leben, gibt es gegenwärtig nur vereinzelt Informationsangebote, die auf psychosoziale, eher krankheitsunspezifische Herausforderungen ausgerichtet sind (bspw. Lorig et al. 2013).

### Schulungs- und Gruppenprogramme

Schweizweit und regional existieren Schulungs- und Gruppenprogramme, die als krankheitsspezifische Patientenedukation – also per Information, Schulung und Beratung – auf Wissensvermittlung und Kompetenzförderung setzen. Es werden alltagsrelevante Themen des Lebens mit chronischer Krankheit behandelt, um erkrankte Personen und ihre Angehörigen in ihren Fähigkeiten zu fördern, ihr Gesundheitsverhalten positiv zu beeinflussen, was wiederum ihre Lebensqualität verbessern kann. Bei Edukationsangeboten mit einem Akzent auf Kompetenzförderung ist zudem der Erfahrungsaustausch mit ‚Peers‘ relevant, also mit Personen, die in ähnlichen Lebensumständen sind und vergleichbare Erfahrungen gemacht haben.

Einige dieser Aspekte werden beispielsweise in Kursangeboten der Rheumaliga Schweiz aufgegriffen, die als Patientenschulungen konzipiert sind.<sup>9</sup> Vermittelt wird Wissen zu Ursachen, Krankheitsbildern und Behandlung zum Formenkreis Rheuma und es werden Bewältigungsstrategien erarbeitet. Auch in der stationären Versorgung ist die Information und Anleitung von Patienten und Angehörigen ein integraler Bestandteil multidisziplinärer Leistungen. Neben der routinemässigen Abgabe von Gesundheitsinformationen (z. B. bei Visiten) wird verstärkt auf systematische Patientenedukation gesetzt, die mehrheitlich krankheitsspezifisch ausgerichtet ist. Beispielsweise wurde am UniversitätsSpital Zürich bei Menschen mit Nierentransplantation ein interprofessionell entwickeltes Schulungsprogramm eingeführt, das behandlungsrelevantes Informationsmaterial mit Beratungsmöglichkeiten in Pflegesprechstunden kombiniert (Schmid-Mohler et al. 2013; Schmid-Mohler et al. 2011). Es wird durch ein Angebot zum Austausch mit ‚Peers‘ ergänzt, also mit Personen, die transplantationsbezogene Erfahrung haben. Die Kombination dieser Elemente soll dazu beitragen, Problemlösungs- und Entscheidungsfähigkeiten zu fördern. Patienten soll es ermutigen, ihr Gesundheitsverhalten mithilfe von Handlungsplänen positiv zu beeinflussen, mit denen sie sich individuelle Ziele setzen. Ebenfalls konzeptgeleitet sind die Edukationsangebote in der Rehabilitation am Schweizer Paraplegiezentrum SPZ Nottwil (Kämpfer & Schwager 2009). Dort werden Patienten- und Angehörige zu para- und tetraplegiespezifischen Themen individuell und in der Gruppe informiert, geschult und

7 [www.krebsliga.ch/de/leben\\_mit\\_krebs/alltag\\_und\\_krebs/wegweiser/](http://www.krebsliga.ch/de/leben_mit_krebs/alltag_und_krebs/wegweiser/) (Zugriff: 09.01.2015)

8 [www.selbsthilfesuisse.ch/shch/de/selbsthilfe-gesucht/themenliste.html](http://www.selbsthilfesuisse.ch/shch/de/selbsthilfe-gesucht/themenliste.html) (Zugriff: 09.01.2015)

9 [www.rheumaliga.ch/Patientenschulung](http://www.rheumaliga.ch/Patientenschulung) (Zugriff: 13.01.2015)

beraten. Einen besonderen Stellenwert nimmt im SPZ das ‚Peer Counseling‘ ein, damit betroffene Personen unmittelbar vom Wissen und von den Erfahrungen der Personen profitieren können, die Ähnliches erlebt haben. Das beeinflusst nicht nur die Glaubwürdigkeit und Akzeptanz der Angebote, sondern auch das Vertrauen von Personen in die eigenen Fähigkeiten, die jeweilige Lebenssituation und -umstände beeinflussen zu können.

Was Programme anbelangt, die krankheitsübergreifend und damit auf Multimorbidität ausgerichtet sind, ist das Angebot in der Schweiz noch überschaubar. Am Hôpital universitaire de Genève existiert eine längere Tradition der Patientenedukation / Enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, die auf den französischen Sprachraum begrenzt ist (Assal & Golay, 2001; Golay, Lager, & Giordan, 2007).<sup>10</sup> Dieses Programm zielt auf die Motivation von Patienten ab, um so Verhaltensveränderungen zu stimulieren. Aktuell adressieren die Genfer Edukationsangebote, die von Fachpersonen durchgeführt werden, die Themenfelder Diabetes und Adipositas. Kompetenzen, Motivation und Selbstwirksamkeit stehen auch beim evidenzbasierten Kursprogramm Evivo «Gesund und aktiv leben» im Mittelpunkt, das in den USA an der Stanford Universität entwickelt wurde (Haslbeck 2012). Die Umsetzung des mittlerweile für die Schweiz adaptierten Kursprogramms erfolgt durch einen gemeinnützigen Verein, dessen Mitglieder Kurse in verschiedenen Settings anbieten (Spitalnah, Spitex, kommunal). Mit seinem krankheitsübergreifenden, lebensweltnahen Ansatz dürfte Evivo gegenwärtig das einzige Selbstmanagementprogramm sein, das neben der Förderung von Gesundheitskompetenz bei unterschiedlichen chronischen Krankheiten auf Multimorbidität ausgerichtet ist. Auch bei Evivo steht ein ‚Peer‘-Ansatz im Vordergrund, da speziell geschulte, mehrheitlich selbst chronisch erkrankte Personen die Kurse leiten. Neben Wissensvermittlung liegt der Schwerpunkt des sechswöchigen Kursprogramms darauf, dass sowohl erkrankte Personen als auch deren Angehörige dabei unterstützt werden, individuelle Bewältigungsstrategien mit erreichbaren Zielen zu entwickeln, und sie in ihren Problemlösungs- bzw. Entscheidungskompetenzen gefördert werden.

Die soeben umrissenen Schulungs- und Gruppenprogramme eint, dass sie den Zugang zu Gesundheitsinformationen als Beitrag zu Gesundheitskompetenz mit Ansätzen kombinieren, die auf Förderung von Kompetenzen, Motivation und Selbstwirksamkeit setzen. Bis auf wenige Ausnahmen sind diese Angebote auf Patienten mit bestimmten Diagnosen oder Therapien ausgerichtet.

Vergleichsweise selten sind Interventionen, die sich auf krankheitsübergreifende Herausforderungen konzentrieren (z. B. Umgang mit Medikamenten, Angst oder Unsicherheit). Ferner besteht Nachhol- und Förderbedarf bei Programmen, die von einem partizipativen Verständnis geprägt sind und auf die Beteiligung von ‚Peers‘ setzen.

#### «Navigation im Irrgarten» erleichtern – ‚Peer‘-Ansätze finanzieren

An Gesundheitsinformationen mangelt es in der Schweiz nicht, gerade was Vielfalt und Fülle anbelangt. Nachdenklich stimmen sollte eher die «Gefahr der Informationsflut» (vgl. Ospelt et al. 2010) und fehlende Vernetzung bestehender Informationsangebote, die Patienten und Angehörigen eine Odyssee im Gesundheitswesen abfordert (Dierks & Schaeffer 2012). Hier braucht es mehr Koordination und das bestehende Angebot kann optimiert werden, was Informationen angeht, die qualitätsgeprüft und interessensunabhängig sind. Deren Relevanz zur Förderung von Gesundheitskompetenz ist unstrittig und hier besteht in der Schweiz noch Handlungsbedarf, den Zugang zu verlässlichen Gesundheitsinformationen zu erleichtern, wie das in Grossbritannien am National Institute for Health and Care Excellence (NICE) der Fall ist.

Zu berücksichtigen ist, dass Menschen mit chronischen Krankheiten jede Informationsquelle «anzapfen» und webbasierte Angebote relevanter werden. Internationale Befragungen zeigen, dass immer mehr Menschen online nach gesundheitsbezogenen Informationen suchen (TNS Political & Social, 2014). Bei chronischer Krankheit sucht jede fünfte Person im Internet nach Aussagen anderer ‚Peers‘, um deren Erfahrungswissen zu Symptombewältigung und Alltagsintegration von Krankheitserfordernissen abzurufen (Fox 2011). Allerdings ist zu berücksichtigen, dass trotz des rasanten digitalen Wachstumsschubs das webbasierte Gesundheitsinformations- und Beratungsangebot in der Schweiz gegenwärtig noch als lückenhaft angesehen werden kann, wie Befunde aus der Suchtberatung nahelegen (Maier & Schaub 2013). Es besteht Bedarf an handlungsrelevanten Gesundheitsinformationen, die Alltagsthemen chronischer Krankheit adressieren (Dierks & Schaeffer 2005).

In der Schweiz ist ferner die Annahme anzutreffen, dass der Zugang zu Informationen und das Vermitteln von Wissen ausreicht, um Verhaltensänderungen zu erzielen. Um Patienten und Angehörige jedoch wirkungsvoll in ihrer Gesundheitskompetenz zu fördern, braucht es mehr Initiativen, die auf Kompetenzförderung und Motivation von Menschen mit chronischen Krankheiten setzen. Oder um es frei übersetzt mit den Worten von zwei australischen Wissenschaftlern zu sagen: Zu wissen was man tun sollte und sich gesundheitskompetent genug zu fühlen, es dann tatsächlich zu machen, sind zwei verschiedene Paar Schuhe (vgl. Lawn & Schoo, 2010).

Die Relevanz von partizipativ-ausgerichteten Angeboten ist ebenfalls deutlich geworden, also von Selbstmanagementprogrammen, die mit einem ‚Peer‘-Ansatz arbeiten

und «Experten aus Erfahrung» einbinden. International wird der Nutzen von Selbstmanagementförderung als Beitrag zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Gesundheitswesen mittlerweile gesehen und ist umfassend belegt worden (Taylor et al. 2014). Allerdings braucht es weitere zielgruppenspezifische Interventionen zur Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit (Jordan et al. 2010). Und es sollten die sich bei vielen Schulungs- und Gruppenprogrammen zeigenden Finanzierungsprobleme adressiert werden. Angebote der Patientenedukation und Selbstmanagementförderung sind in der Regel komplex, beratungs- und zeitintensiv, daher ist bei entsprechendem Wirksamkeitsnachweis eine adäquate Vergütung erforderlich, um die von Zeitmangel und Handlungsdruck geprägte Versorgungssituation bei chronischer Krankheit und Multimorbidität zu verbessern.

## Literatur

- Assal JP, Golay A (2001) **Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases**. *Patient Education and Counseling*, 44(1): 65–9.
- Battegay E (2014) **Multimorbidität: eine Herausforderung der Neuzeit**. *SAMW bulletin*, (4): 1–8.
- Bundesamt für Statistik BFS (2013) **Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz**, Neuchâtel.
- Dierks ML, Schaeffer D (2012) **Autonomie und Patientenberatung**. In R. Rosenbrock & S. Hartung, eds. *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber: 285–95.
- Dierks, ML, Schaeffer D (2005) **Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten**. In J. Klauber, B.-P. Robra, & H. Schellschmidt, eds. *Krankenhausreport 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz – Instrumente und Konsequenzen*. Stuttgart/New York: Schattauer: 135–50.
- Fox S (2011) **Peer-to-Peer Healthcare**. *Pew Research Center's Internet & American Life Project*: 1–26.
- Golay A, Lagger G, Giordan A (2007) **Motivating Patients with Chronic Diseases**. *Journal of Medicine and the Person*, 5(2): 57–63.
- Haslbeck J (2012) **Selbstmanagementförderung. Empowerment zu gesundheitsbewusstem Leben mit chronischer Krankheit am Beispiel von Evivo**. *Care Management*, 5(1): 23–6.
- Haslbeck J, Schaeffer D (2011) **Selbstverantwortung im Gesundheitswesen, diskutiert am Medikamentenmanagement aus Sicht chronisch kranker Patienten**. *Das Gesundheitswesen*, 73: e44–e50.
- Jordan JE, Buchbinder R, Osborne RH (2010) **Conceptualising health literacy from the patient perspective**. *Patient Education and Counseling*, 79(1): 36–42.
- Kämpfer T, Schwager C (2009) **Betroffene beraten Betroffene. Wie am Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil Patienten geschult werden**. *Care Management*, 2(2): 24–7.
- Lawn S, Schoo A (2010) **Supporting self-management of chronic health conditions: common approaches**. *Patient Education & Counseling*, 80(2): 205–11.
- Lorig KR et al. (2013) **Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben**, Zürich: Careum Verlag.
- Maier LJ, Schaub MP (2013) **Begleitforschung eSuchtportal Ist-Analyse webbasierter Beratungs- und Selbsthilfeangebote in der Schweiz**, Zürich.
- Moreau-Gruet F (2013) **Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren**. *Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)*, Neuchâtel.
- Ospelt R, Egli K, Stutz-Steiger T (2010) **Patientenbildung in der Schweiz – Aktuelle Angebote**, Zürich: Careum.
- Peytremann-Bridevaux I et al. (2012) **Diabetes care: Opinions, needs and proposed solutions of Swiss patients and healthcare professionals: a qualitative study**. *Diabetes research and clinical practice*, 97(2): 242–50.
- Schmid-Mohler G et al. (2013) **Entwicklung eines evidenzbasierten Selbstmanagementprogramms für Patient(innen) im ersten Jahr nach Nierentransplantation mit Fokus auf die Prävention von Gewichtszunahme, Bewegung und Medikamentenadhärenz**. *Pflege*, 26(3): 191–205.
- Schmid-Mohler G et al. (2011) **Patientenedukation während des stationären Aufenthalts nach Nierentransplantation**. *Pflege*, 24(5): 317–28.
- Sørensen K et al. (2013) **Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q)**. *BMC public health*, 13: 948.
- Sturny I, Camenzind P (2011) **Erwachsene Personen mit Erkrankungen – Erfahrungen im Schweizer Gesundheitssystem im internationalen Vergleich**. *Auswertung des International Health Policy Survey 2011 des Commonwealth Fund im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*, Neuchâtel.
- Taylor SJ et al. (2014) **A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions**. *Health Services and Delivery Research*, 2(53): 1–580.
- TNS Political & Social, 2014. **European citizen's digital health literacy**. *Flash Eurobarometer 404*, Brussels.
- Zok K (2014) **Unterschiede bei der Gesundheitskompetenz. Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativ-Umfrage unter gesetzlich Versicherten**. *WiDO monitor*, 11(2): 1–12.

### 3.1.4 Diabetes mellitus

*Doris Fischer-Taeschler*

Menschen mit einer Beeinträchtigung des Zuckerstoffwechsels können nicht einfach in einen Topf geworfen werden. Es gibt verschiedene Krankheitsbilder: Diabetes mellitus Typ 1 (keine Insulinproduktion mehr), Diabetes mellitus Typ 2 (gestörter Zuckerstoffwechsel in verschiedenen Ausprägungen, meist einhergehend mit einer Insulinresistenz) und Schwangerschaftsdiabetes (gestörter Zuckerstoffwechsel in der Schwangerschaft).

Menschen, die mit einer Typ-2-Diagnose konfrontiert werden, sehen sich vielfach in ihren Grundfesten erschüttert. Sie sind gefordert, liebgewonnene Angewohnheiten zu hinterfragen und ihren Lebensstil radikal zu ändern: mehr Bewegung in ihren Alltag integrieren, die Ernährung umstellen. Vielfach bleibt es dann nicht nur bei der Diagnose Diabetes, sondern es kommen noch Bluthochdruck, zu hohe Blutfettwerte und anderes mehr dazu. Heute gehen wir davon aus, dass es für eine gute Behandlung des Diabetes nicht nur regelmässige ärztliche Kontrollen braucht, sondern dass er interdisziplinär angegangen werden muss. Die Leitungserbringer müssen zudem eher als Coach und Begleiter und nicht als Heiler auftreten. Die Betroffenen müssen lernen, selber Verantwortung für ihre Krankheit zu übernehmen. Aber nur gesundheitskompetente Menschen können auf selbstverantwortlich handeln. Wer nicht weiss, worum es geht, wird auch nicht die Einsicht haben, Grundsätzliches zu ändern. Eine interessante Studie wird hoffentlich schon bald Antworten geben, was die Effizienz von Diabetes-Selfmanagement und -Schulungen betrifft (Van den Broucke S et al. 2014).

#### Gesundheitskompetenzen

Die modernen Behandlungsempfehlungen zielen darauf ab, den Patienten selbstverantwortlich, ihn zum Manager seiner Krankheit oder eben gesundheitskompetent zu machen. Die strukturierte Patientenschulung<sup>11</sup> hat genau diese Element im Fokus: informieren, schulen, Selbstmanagement fördern. Auch die Parallelangebote zu den standardmässigen medizinischen Angeboten, wie Bewegungsprogramme, Disease-Management-Programme (DMP<sup>12</sup>) oder Rehabilitationsprogramme (Diafit<sup>13</sup>) zielen in diese

Richtung. Dank eines inter-/multidisziplinären Ansatzes versuchen diese Programme, die Betroffenen ganzheitlich und mit allen Facetten der Behandlungsmöglichkeiten zu erfassen.

Der Zugang zu diesen Dienstleistungen ist in der Schweiz zwar offen, aber nicht immer eine Pflichtleistung im KVG. Leider werden heute noch viel zu wenig Zuweisungen bzw. Verordnungen in diese breitabgestützten Programme gemacht. Insbesondere in der Grundversorgung ist die Hemmschwelle immer noch zu gross, sei es aus Unwissen, aus Angst, Patienten an andere Leistungserbringer zu verlieren, oder aus dem inneren Bedürfnis, den Patienten selber umfassend coachen zu können und dafür keine anderen Leistungserbringer zu brauchen.

Die Versorgung Diabetes-Betroffener in der Schweiz ist insbesondere, was die micro- und macrovasculären Risiken betrifft, gut. Hingegen hapert es noch immer bei den Selbstmanagement-Kompetenzen oder z.B. bei den Fusskontrollen. Dort setzt heute das grosse, nationale, multidisziplinäre *Projekt QualiCCare*, an (<http://qualicare.ch/teilprojekt-diabetes>). In diesem Verein sind über 20 Stakeholder aus verschiedensten interessierten Kreisen vereint: Patienten, Versorgerkreise (Fach- und Grundversorger, Diabetesberatung, Ernährungsberatung), Versicherungen, Kantone, Industrie (Pharma und MedTech), Wirtschaft (Swisscom, Post).

Eine soeben veröffentlichte Studie der Fachhochschule Nordwestschweiz zur Diskriminierung und Stigmatisierung von Diabetesbetroffenen zeigt, dass auch in einem aufgeklärten Land die Vorurteile gegenüber Diabetesbetroffenen noch gross sind (Gredig et al. 2013). So berichten 2/3 aller Befragten von solchen Erfahrungen. Nur 1/3 gibt an, sich noch nie in einer diskriminierenden oder stigmatisierenden Situation befunden zu haben. Diese Stigmatisierungserlebnisse betreffen die gesamten Lebenssituation von Betroffenen: Arbeit (Beruf und Berufswahl), Familienleben, Sozialkontakte, Versicherungen.

11 Diabetesfachberatung nach Art. 9c KLV, Ernährungsberatung nach Art. 9b, Fusspflege/Podologie nach Art. 7b/10. KLV

12 DMPs gibt es in der Schweiz erst als Pilotprojekte einzelner Versicherer, aber noch nicht standardmässig, sie werden im Moment auch noch nicht von der Grundversicherung übernommen.

13 Diafit, ein Rehabilitationsprogramm für Diabetesbetroffene, [www.diafit.ch](http://www.diafit.ch); OKP-Pflichtleistung der Krankenkassen

**Fazit**

Die Schweiz ist wie immer gut, aber, wie es auch im WHO-Bericht zu den NCDs steht ([www.who.int/chp/ncd\\_global\\_status\\_report/en](http://www.who.int/chp/ncd_global_status_report/en)): Wir haben noch Verbesserungspotenzial.

Wenn wir die Betroffenen besser schulen und selbstverantwortlicher machen, können wir Spätschäden und teure Komplikationen vermeiden und gleichzeitig die Lebensqualität steigern. Dazu braucht es Anstrengungen auf allen Ebenen. Bei den traditionellen Leistungserbringern aus Medizin und Para-Medizin, bei den Versicherern (Disease-Management-Programme), bei den NGO's (z.B. durch die Förderung der Evivo-Programme).

Es gibt bereits nachahmenswerte Beispiele in diesem Bereich. Eines davon ist der Kanton Waadt mit seinem «Programme Cantonal Diabète», das eine umfassende Betreuung und Begleitung der Diabetesbetroffenen in Waadt zum Ziel hat. Ein weiteres ist das QualiCCare-Projekt, das sich auf gesamtschweizerischer Ebene für eine bessere Versorgung und eine bessere Vernetzung der Versorgenden für Diabetes- und COPD-Betroffene einsetzt.

**Literatur**

Van den Broucke S et al. (2014) **Enhancing the Effectiveness of Diabetes Self-Management Education: The Diabetes Literacy Project**; *Hormone and Metabolic Research* 46(13): 933–8.

Gredig D, Raemy A (2013) **Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen von Personen mit Diabetes in der Schweiz**. Bericht zum zweiten, standardisierten Teil des methodenkombinierenden Forschungsprojekts SNF Nr. 13DPD3\_132288.

**3.1.5 Psychische Krankheiten**

*Gabriela Stoppe*

Psychische Störungen bzw. Erkrankungen sind Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit des menschlichen Erlebens und Verhaltens. Meist haben sie mehrere Ursachen. Sie beeinträchtigen den Alltag und wirken sich auf emotionaler, kognitiver, interpersonaler, körperlicher sowie auf der Verhaltensebene aus. Oft sind verschiedene Lebensbereiche (Familie, Beruf, Freizeit usw.) betroffen, und die Lebensqualität ist vermindert. Die Belastung bzw. der Leidensdruck kann für die erkrankte Person sehr gross sein und betrifft meist auch deren Umfeld. Psychische Erkrankungen können – insbesondere bei nicht angemessener Behandlung – weitere schwere Folgen haben, bis hin zu Invalidität oder Suizid. Die gesellschaftliche Belastung ist gross (übertragen auf die Schweiz: Maercker 2013). Psychische Krankheiten werden unter anderem in dem von der WHO herausgegebenen Klassifikationssystem «International Classification of Diseases» (ICD) klassifiziert. Danach gehören dazu: organische Störungen (Demenz, Delir etc.), Abhängigkeitserkrankungen (Sucht, Alkohol, Drogen, Medikamente), Schizophrenie, affektive Störungen (Depression, Angst), Belastungs- und Anpassungsstörungen (posttraumatisch, psychosomatisch), Persönlichkeitsstörungen, Intelligenzminderungen, Entwicklungsstörungen, Störungen mit Beginn in Kindheit und Jugend, sowie weitere Störungen wie Schlaf- oder Sexualstörungen.

Studien gehen davon aus, dass mehr als ein Drittel der Bevölkerung in den EU-27-Staaten, der Schweiz, auf Island und in Norwegen an einer psychischen Krankheit leidet (Wittchen 2011). Am häufigsten sind Angsterkrankungen und Depressionen. Befragt nach der subjektiven Beeinträchtigung in der Schweizer Gesundheitsbefragung 2012, geben etwa 18% der Schweizer Bevölkerung an, dass sie sich durch psychische Probleme beeinträchtigt fühlen, davon 5% stark und 13% mittelschwer, Frauen mehr als Männer (Schuler, Burla 2012).

Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen und Krankheiten sind sehr häufig auch von körperlichen Erkrankungen betroffen (Schuler, Burla 2012). Es ist bekannt, dass die Behandlung der psychischen Erkrankung der Prognose der körperlichen Erkrankung zugute kommt und viceversa. Dies ist besonders gut belegt für den Zusammenhang mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Albus 2011). Untersuchungen zeigen, dass die Mortalität von Menschen mit psychischen Erkrankungen höher ist als die der vergleichbaren Bevölkerung, wobei der Unterschied zunimmt, je entwickelter das Gesundheitswesen ist (Saha et al. 2007). Dies zeigt, dass die Teilhabe von

Menschen mit psychischen Erkrankungen am medizinischen Fortschritt nicht gesichert ist. Dies kann ökonomische Gründe haben, weil insbesondere schwer und chronisch psychisch Kranke oft nicht zu den wohlhabenden Schichten gehören. Andererseits könnten die zunehmend komplexen Behandlungsprogramme den Zugang gerade für diese Patientengruppe erschweren. Das Argument, es läge an der Mitarbeit der Patienten, gilt nur zum Teil. Entgegen vielen Vorstellungen ist es so, dass die Behandlungssadhärenz bei chronisch psychischen Erkrankungen kaum schlechter ist als bei chronisch somatischen Erkrankungen (Blaschke, Osterberg 2005).

#### **Besonderheiten im Vergleich zu anderen Krankheiten**

Menschen mit psychischen Erkrankungen leiden immer noch unter einem Stigma. Dies gilt für alle Gruppen der Gesellschaft, auch für die Professionellen in diesem Bereich und die Betroffenen selber, wie auch Schweizer Untersuchungen zeigen (Nordt et al. 2006; Evans-Lacko et al. 2014). Auch in der Wissenschaft wird die Psychiatrie oft «separat» geführt, nicht nur in separaten Klinikgebäuden.

Stigmatisierung bedeutet, dass Kampagnen in diesem Bereich es noch schwerer haben, nachhaltig und wirksam zu sein. Zudem nimmt das psychische Leiden selbst oft die Energie, sich Hilfe zu suchen. Daraus folgt, dass die Gesundheitsförderung sich beispielsweise nicht auf die Bereitstellung von Internetseiten mit Links beschränken sollte, sondern eher zugehend sein sollte. Im psychiatrischen Diskurs sprechen wir mitunter von «Komm- und Geh-Strukturen». Ausserdem macht es Sinn, Risikopopulationen gezielt anzusprechen, z.B. vereinsamte alte Menschen. Auch spielen Angehörige eine wichtige Rolle und sollten in die Gesundheitsförderung einbezogen werden.

#### **Besonderheiten in der Schweiz**

Die Schweiz hat nach dem Bericht «Health at a glance» der OECD von 2013 (OECD 2013) dreimal mehr Psychiater als der OECD-34 Durchschnitt (46,1 versus 15,6 pro 100 000 Einwohner). Die Anzahl von Psychiatrie-Pflegekräften lag weniger stark, aber auch über dem Durchschnitt (81 versus 50 pro 100 000 Einwohner). Dies bedeutete, dass eine qualitativ hochstehende Versorgung möglich ist und nicht, wie in vielen Ländern auf der Welt, bereits an den Kapazitäten scheitert.

Gesundheitspolitisch wird das Problem der psychischen Erkrankungen möglicherweise dadurch (gefühl) verkleinert, dass Teilbereiche in speziellen Programmen behandelt werden. Dies gilt aktuell für die Themen Demenz, Sucht sowie Autismus. So wurde im November 2013 die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» verabschiedet. Für die Sucht gibt es schon lange Programme und (Forschungs-) Fördermittel. Aktuell werden aufgrund

von parlamentarischen Postulaten die Suizidprävention, die psychiatrische Versorgung und die Erwerbsintegration psychisch Kranker separat behandelt. Im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik (NPG) werden die aktuelle Situation im Bereich psychische Gesundheit in der Schweiz analysiert und der Handlungsbedarf eruiert. Schwerpunkte sollen dabei Prävention, Früherkennung und Schnittstellen in der Gesundheitsversorgung sein.

#### **Gute Beispiele**

Zur Gesundheitsförderung in diesem Bereich sind mehrere Beispiele zu nennen. Dazu gehören zum einen die Bündnisse gegen Depression. Ausgehend von einer ersten Initiative in der Region Nürnberg (D) konnte das Prinzip einer Mehrebenenintervention zur besseren Erkennung und Behandlung von Depressionen und konsekutiv Reduktion der Suizidversuche und Suizide erfolgreich an mehr als 100 Standorten eingeführt werden (Hegerl et al. 2013).

Im Bereich der Suizidprävention konnte in der Schweiz gezeigt werden, dass durch Reduktion der Waffenverfügbarkeit die Suizidraten abnahmen (Reisch et al. 2013). In der Praxis gibt es einige Initiativen zur Verbesserung der Aufmerksamkeit und der Kenntnisse rund um Suizid, z.B. die Suizidrapporte (Region Zürich und Winterthur) oder «Stop Suicide» in der Romandie mit dem Focus auf die junge Bevölkerung ([www.stopsuicide.ch](http://www.stopsuicide.ch); Zugriff 25.02.2015).

Die Patientenschulung bzw. die in diesem Bereich so genannte Psychoedukation ist zwar als sehr wirksam evaluiert, wird jedoch selten eingesetzt. Sie scheint immer noch zu sehr an die stationären Einrichtungen gebunden (Rabovsky, Stoppe 2006). Zu wünschen ist, dass sie neben den klassischen Lernzielen auch die Informationen über den Umgang mit körperlichen Erkrankungen und Beschwerden enthält.

Angehörige psychisch Kranker finden in der Schweiz Ansprechpartner beim Dachverband der Vereinigungen der Angehörigen psychisch Kranker (VASK; <http://www.vask.ch>; Zugriff 25.02.2015). Daneben gibt es zunehmend Informationen zu psychischen Erkrankungen im Internet, z.B. seit kurzem die Seite «Wie geht's Dir?» von ProMenteSana und anderen ([www.wie-gehts-dir.ch](http://www.wie-gehts-dir.ch), Zugriff 25.02.2015).

Patientenschulung und Information von Öffentlichkeit und Angehörigen fördern die Gesundheitskompetenz. Dies tun klassischerweise auch Ansätze, die die Erfahrung der Betroffenen nutzen, um andere Personen in ähnlicher Situation zu unterstützen und gleichzeitig das Selbstvertrauen sowie Enttabuisierung zu fördern. So entwickelte Pro Mente Sana eine «Experienced Involvement»-Ausbildung ([www.promentesana.ch/de/wissen/peer-arbeit.html](http://www.promentesana.ch/de/wissen/peer-arbeit.html); Zugriff 10.04.2015), die die Grundlage für einen aktuellen DAS an der Berner Fachhochschule bildet ([www.gesundheit.bfh.ch/de/weiterbildung/angebote\\_nach\\_abschluss/veranstaltungen\\_details.html?kursid=1088](http://www.gesundheit.bfh.ch/de/weiterbildung/angebote_nach_abschluss/veranstaltungen_details.html?kursid=1088); Zugriff 10.04.2015).

Eine besondere Herausforderung stellen psychisch kranke ältere Menschen dar. Hier kommen häufig somatische Multimorbidität, soziale Isolierung/Einsamkeit und psychische Erkrankung zusammen. Zudem gibt es ein weiteres Stigma, nämlich den sogenannten «Ageismus». Die Gesundheitsförderung und auch die Versorgung muss dem speziell Rechnung tragen (Stoppe 2011; Prince et al. 2014). Die Demenzproblematik ist in diesem Alter häufig und erschwert zusätzlich die Gesundheitsförderung. Andererseits ist die Demenz inzwischen «in der Öffentlichkeit angekommen», nicht zuletzt durch die intensive Arbeit der betroffenen Angehörigen und der Alzheimer Vereinigungen ([www.alz.ch](http://www.alz.ch); Zugriff 25.02.2015). In Anbetracht der Häufigkeit von psychischen Erkrankungen sollte generell überlegt werden, wie die entsprechende Fachkompetenz vor allem in den Gesundheitsberufen stärker verankert werden kann. In jedem Fall ist die empirische Basis für Interventionen in der Prävention und Gesundheitsförderung im Bereich psychischer Erkrankungen inzwischen so gut, dass die Zeit «reif ist, sie umzusetzen» (Wahlbeck 2015).

## Literatur

- Albus C (2010) **Psychological and social factors in coronary heart disease**. In: *Annals of Medicine*, Jg. 42/2010: 487–494.
- Beekman AT, Smit F, Stek ML, Reynolds CF 3<sup>rd</sup>, Cuijpers PC (2010) **Preventing depression in high-risk groups**. In: *Current Opinion in Psychiatry*, Jg. 23/2010: 8–11.
- Evans-Lacko S et al. (2014) **The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: a systematic mapping of the literature**. In: *European Psychiatry*, Jg.29/ 2014: 381–9.
- Hegerl U, Rummel-Kluge C, Värnik A, Arensman E, Koburger N (2013) **Alliances against depression – A community based approach to target depression and to prevent suicidal behaviour**. In: *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, Jg.37/ 2013: 2404–9.
- Maercker A, Perkonig A, Preisig M, Schaller K, Weller M (2013) **The cost of disorders of the brain in Switzerland: an update from the European Brain Council Study for 2010**. In: *Swiss Medical Weekly* Jg. 134/2013: w13751.
- Nordt C, Rössler W, Lauber C (2006) **Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression**. In: *Schizophrenia Bulletin*, Jg. 32/2006: 709–14.
- OECD (2013) **Health at a Glance 2013: OECD Indicators**. OECD Publishing. [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2013-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en)
- Osterberg L, Blaschke T (2005) **Adherence to medication**. In: *New England Journal of Medicine*, Jg. 353/2005: 487–97.
- Prince MJ, Wu F, Guo Y, Gutierrez Robledo LM, O'Donnell M, Sullivan R, Yusuf S (2014) **The burden of disease in older people and implications for health policy and practice**. *Lancet*. 2014 Nov 6. pii: S0140-6736(14)61347-7. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61347-7. [Epub ahead of print]
- Rabovsky K, Stoppe G (2006) **Prävention und Behandlung von Non-Compliance und Gesamtbehandlungsabbruch**. In: *Psychoneuro* Jg. 32/2006: 313–8.
- Reisch T, Steffen T, Habenstein A, Tschacher W (2013) **Change in suicide rates in Switzerland before and after firearm restriction resulting from the 2003 «Army XXI» reform**. In: *American Journal of Psychiatry*, Jg. 170/2013: 977–84.
- Saha S, Chant D, McGrath J (2007) **A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time?** In: *Archives of General Psychiatry*, Jg.64/ 2007: 1123–31.
- Schuler D, Burla L (2012) **Psychische Gesundheit in der Schweiz**, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel: Monitoring 2012 (Obsan Bericht 52).
- Stoppe G. (Hrsg.) (2011) **Die Versorgung psychisch kranker alter Menschen. Ergebnisse und Forderungen an die Versorgungsforschung**. Report Versorgungsforschung, Band 3. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Wahlbeck K (2015) **Public mental health: the time is ripe for translation of evidence into practice**. In: *World Psychiatry*, Jg. 14/2015: 36–42.
- Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, Olesen J, Allgulander C, Alonso J, Faravelli C, Fratiglioni L, Jennum P, Lieb R, Maercker A, van Os J, Preisig M, Salvador-Carulla L, Simon R, Steinhausen HC (2010) **The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010**. In: *European Neuropsychopharmacology*, Jg. 21/ 2011: 655–79.



## Erfahrungsbericht: Angst- und Panikhilfe Schweiz

*Marco Todesco*

Rund ein Drittel der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen engagieren sich für psychische Gesundheit und Krankheit (Angststörungen, Depression, Schizophrenie, Sucht etc.). Ein Teil dieser Gruppen hat sich zu 169 themenspezifischen Organisationen bzw. indikationsbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zusammengeschlossen. 32 Selbsthilfeorganisationen beschäftigen sich derzeit mit psychischen Störungen, darunter beispielsweise die AGILE-Mitglieder Angst- und Panikhilfe Schweiz aphs (Angststörungen), Equilibrium (Depression) und GRAAP (psychische Störungen).

Die Selbsthilfeorganisation Angst- und Panikhilfe Schweiz (aphs) leistet seit Jahren Selbsthilfeunterstützung und setzt sich in Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften und Dachverbänden auch auf Populationsebene für die Anliegen von Menschen mit psychischen Störungen ein. Im Bereich der psychischen Behinderung sind Fördermassnahmen in der Gesundheitskompetenz essentiell: Betroffene sollen eine psychische Störung rascher erkennen und geeignete Massnahmen ergreifen können. Andererseits wirkt sich die Förderung der Gesundheitskompetenz auf der Kontextebene insbesondere im Bereich der psychischen Störungen entscheidend auf die Enttabuisierung bzw. Entstigmatisierung aus. Die Stigmatisierung wirkt bei psychischen Störungen als zusätzliche Belastung und erschwert Betroffenen den Zugang zu Hilfsangeboten.

Es ist wichtig, die verschiedenen Akteure im Tätigkeitsfeld Gesundheitskompetenz besser zu vernetzen und ihre Massnahmen aufeinander abzustimmen. Die Selbsthilfe spielt bei der Förderung der Gesundheitskompetenz auf der individuellen Ebene eine zentrale Rolle. Sie fördert neben der Wissenskompetenz auch die Selbst- und Sozialkompetenz von Betroffenen. Durch die Vernetzung mit Partner-, Fach- und Dachorganisationen unterstützt die Selbsthilfe die Gesundheitskompetenz ausserdem auf der Populationsebene. Eine gesundheitskompetente Gesellschaft kann aber nicht nur durch das Engagement von Selbsthilfeorganisationen erreicht werden, sondern muss durch das Gesundheitssystem und das soziale Versorgungssystem gefördert werden, u.a. durch das Bereitstellen verständlicher, korrekter Informationen. Überdies müssen Erfahrungen von Betroffenen vermehrt in fachärztlichen Gremien wie auch sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungen Berücksichtigung finden. Die künftige Herausforderung zur Steigerung der Gesundheitskompetenz und zur Entwicklung einer gemeinsamen Wissensbasis besteht deshalb in der Etablierung einer guten Kooperation zwischen Politik, Verwaltung und den Organisationen der Selbsthilfe.

## Praxisbeispiel: Das Projekt «wikip» (Winterthurer Präventions- und Versorgungsprojekt für Kinder psychisch kranker Eltern)

Der Familienalltag kann sich durch die psychische Erkrankung eines Elternteils dramatisch verändern. Oft ist auch der gesunde Elternteil aufgrund der vielfältigen Anforderungen, die z.B. akute oder länger dauernde Klinikaufenthalte der Partnerin oder des Partners mit sich bringen, sehr belastet. Die Bedürfnisse und Nöte der Kinder kann so niemand aus der Kernfamilie richtig wahrnehmen. Den Kindern steht deshalb für die Bewältigung belastender Eindrücke keine konstante und stabile Vertrauensperson zur Verfügung.

Erhebungen zeigten deutlich, dass nicht nur bei Eltern und Bezugspersonen, sondern auch in den verschiedenen Versorgungssystemen und bei Fachpersonen ein Bedarf an Wissens- und Kompetenzzuwachs und interdisziplinärer Zusammenarbeit besteht. Nach dem Vorbild integrierter Versorgungsmodelle wurde eine breit abgestützte Netzwerkzusammenarbeit aufgebaut. In die Projektorganisation waren alle wichtigen Akteure der relevanten Institutionen sowie Fachpersonen (Erwachsenen-, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinder-, Jugend- und Familienhilfe, Sozial- und Schulwesen, Haus- und Kinderärzte/-innen mit eigener Praxis etc.) eingebunden. Folgende Elemente werden zur Unterstützung der betroffenen Kinder und ihrer Familien umgesetzt:

**Aktive Öffentlichkeitsarbeit:** Das Thema wurde in wichtigen Medienformaten, z. B. im «Beobachter», in SRF-«Club» und «Kontext», in der Elternzeitschrift «Fritz und Fränzi», der Tagespresse («NZZ» und «Landbote») sowie in Fachzeitschriften wie der «Schweizerischen Ärztezeitung» publiziert.

**Website ([www.wikip.ch](http://www.wikip.ch)):** Diese stellt Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen Informationen zu Angeboten und Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung.

**Informations-, Anlauf- und Triagestelle für Betroffene und Fachpersonen:** Bei Bedarf werden die Anfragenden an geeignete Beratungs- oder Therapiestellen weitervermittelt.

**Patenschaften:** Kinder erhalten bei Bedarf ausserhalb ihrer Kernfamilie Anschluss an eine Familie in der Nachbarschaft und lernen dadurch verlässliche Personen und Orte kennen, an die sie sich im Notfall wenden und wo sie sich zurückziehen können.

**SOS-Kinderbetreuung:** Zur Entlastung von Eltern (z.B. bei einem Klinikaufenthalt) wird für begrenzte Zeit eine Kinderbetreuung zu Hause angeboten.

**Familienorientiertes Case Management (FCM):** Bei der Begleitung von Familien mit unterschiedlichsten professionellen Helfenden und Laienhelfern wird ein Case-Manager zur Koordination und Priorisierung der Unterstützungsmassnahmen eingesetzt. Er oder sie geniesst das Vertrauen sowohl der Fachpersonen, der unterstützenden Institutionen als auch der Familie und nimmt eine überparteiliche Haltung ein.

**Spezifisches Therapieangebot für Kinder:** Nicht nur Kinder aus suchtbelasteten Familien, sondern auch Kindern mit einem Elternteil mit einer anderen psychischen Erkrankung sollen therapeutische Unterstützung resp. spezifische Beratung zur Verarbeitung ihrer meist sehr schwierigen Alltagssituationen und zum Aufbau schützender Bewältigungsstrategien erhalten.

**Elternguppen/Sprechstunden:** Der Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst wird bspw. in der Erwachsenenpsychiatrie Sprechstunden und modular aufgebaute Elterngruppen anbieten, damit sich die Eltern vermehrt mit ihrer Elternrolle und den krankheitsbedingten Herausforderungen bei der Erziehung ihrer Kinder auseinandersetzen können.

**Wegleitungsstandards in der Erwachsenenpsychiatrie:** Nach der Einführung von Wegleitungsstandards in verschiedenen Einrichtungen der Erwachsenenpsychiatrie werden regelmässig spezifische Weiterbildungen zur Sensibilisierung des Personals angeboten, damit allenfalls betroffene Kinder nicht vergessen gehen.

### Empfehlungen

Gesundheitsinformationen sollten eingebettet in einen Rahmen vermittelt werden. Geeignet sind beispielsweise Kurse, Diskussionsrunden und Informationsanlässe von Fachorganisationen aus dem Migrations-/Integrationsbereich oder von herkunftsspezifischen Vereinen, Treffpunkten oder religiösen Einrichtungen.

Der Einsatz von Schlüssel- und Vertrauenspersonen aus dem Umfeld der Zielgruppen oder von geschultem medizinischem Fachpersonal ist besonders erfolgversprechend.

Es ist notwendig, vermehrt Zusammenarbeitsformen über die Grenzen des Gesundheitswesens hinaus konkret umzusetzen; dabei müssen Zuständigkeits- und Verantwortungsgrenzen überwunden, alle wichtigen Akteure der relevanten Institutionen einbezogen werden.

## 3.2 Menschen mit Migrationshintergrund

*Osman Besic, Barbara Weil*

Die Familie und das soziale Umfeld sind zwei der wichtigsten Ressourcen zur Bewältigung von belastenden Lebenssituationen. Dies ist grundsätzlich unbestritten, auch wenn die Familie selber je nach Situation eine grosse Belastung darstellen kann. Die unterstützende Funktion der Familie ist zentral für die Entstehung und den Erhalt der Gesundheit wie auch zum Aufbau und zur Förderung der Gesundheitskompetenz. Damit die Familie und das soziale Umfeld ihre positive Wirkung richtig entfalten können, ist es unumgänglich, dass die Familienmitglieder über soziale, finanzielle und andere wichtige Ressourcen verfügen. Wer Ressourcen eines Familienmitglieds fördert, unterstützt damit seine ganze Familie. Obwohl dies offensichtlich ist, scheint das Potential für die Förderung der Familie noch nicht ausgeschöpft zu sein. Im Gegenteil fehlen immer noch konkrete Ansätze, welche zur Stärkung und Förderung familiärer Ressourcen im Hinblick auf ihre unterstützende Funktion für die Gesundheit abzielen.

Im Migrationskontext wird der Familie eine besonders wichtige Funktion in der erfolgreichen Bewältigung von Übergangsprozessen und lebenskritischen Ereignissen zugeschrieben. Deshalb ist in diesem Zusammenhang die Förderung der Gesundheitskompetenz in der Familie besonders wichtig.

Es ist unumstritten, dass die Gesundheitskompetenz von benachteiligten Gruppen oft anders, nicht den Gegebenheiten angepasst oder gar mangelhaft ist und daher gefördert werden muss. Finanzielle und soziale Prekarität haben eine eigene Logik und stellen zum Beispiel Gesundheitszielsetzungen in den Hintergrund. Eingeschränkte sozioökonomische Ressourcen, fehlende Bildung, tiefe Einkommen führen zu eingeschränkten Entscheidungsoptionen, auch in Hinblick auf Gesundheitsverhalten und Gesundheitsvorsorge. Die fehlende Motivation, gesund leben zu wollen, lässt sich nicht nur mit politischen Statements und Gesundheitskampagnen korrigieren. Fehlende Zukunftsperspektiven, Arbeitslosigkeit oder Diskriminierungserfahrungen können sich negativ auf die Gesundheit auswirken. Deshalb müssen beispielsweise Anreize zu Verhaltensänderungen besonders sorgfältig gestaltet und eher zurückhaltend umgesetzt werden. Projekte zur Förderung der Gesundheitskompetenz sollen in erster Linie Empowerment und Selbstwirksamkeit konkret und nachhaltig stärken. Für Migrationsfamilien gilt das ganz besonders.

Zum Einbezug der Migrationsbevölkerung besteht unter anderem auf folgenden Ebenen grundlegender Handlungsbedarf:

- Die Migrantinnen und Migranten müssen die nötige Gesundheitskompetenz haben, um sich im System zurechtzufinden und um Verantwortung für ihre Gesundheit im Alltag übernehmen zu können.
- Der Zugang zur Gesundheitsversorgung muss sichergestellt sein.
- Die professionellen Akteure müssen mit der Situation der Patientin oder des Kunden mit Migrationshintergrund umgehen können, d.h. transkulturell kompetent sein.

Die zunehmende Komplexität der Gesundheitssysteme und die Spezialisierung der Behandlungssettings erfordern eine permanente Information und Befähigung breiterer Bevölkerungskreise, um das Machtgefälle und die Distanz gegenüber den Fachpersonen zu verringern. Im Migrationskontext ist es wichtig, dass Angebote zur Förderung der Gesundheitskompetenz, die sich in erster Linie oder ausschliesslich an bestimmte Migrantengruppen richten, nicht zu einer Stigmatisierung führen. Denn ein ungesundes Verhalten ist nur selten auf einen bestimmten ethnischen Hintergrund zurückzuführen, sondern steht unter dem Einfluss von sozialen Gesundheitsdeterminanten und individuellen Faktoren.

Dennoch ist es wichtig, die Gesundheitskompetenz bei der Migrationsbevölkerung besonders im Hinblick auf eine allfällige Patientenrolle zu stärken, damit sie auf die Interaktion mit den Fachpersonen stärker Einfluss nehmen und eigene subjektive Vorstellungen über Gesundheit einbringen kann.

### Krankheitsereignis als Bedrohung

Ein Krankheitsereignis (insbesondere eine psychische Erkrankung) wirkt sich häufig destabilisierend auf die Familie aus. Es kommt zum Verlust von protektiven Gesundheitsressourcen. Solche Krankheitsereignisse bedrohen den Zusammenhalt in der Familie. Das soziale Netz schrumpft, sowohl von der Grösse wie von seiner Qualität her (Besic 2012), und die betroffenen Familien sind zunehmend isoliert. Dies hat zur Folge, dass die Kernfamilie nahezu im Alleingang die Unterstützung für die betroffene Person leistet.

Im Kontext der Migrationsfamilie übernehmen die Kinder, in der Regel so genannte Zweitgenerationskinder, eine Schlüsselrolle in der Versorgung der (psychisch) kranken Eltern. Sie werden insgesamt die wichtigsten Unterstützungsakteurinnen und -akteure und übernehmen eine zentrale Rolle im «Krankheitsmanagement». Die erwachsenen Söhne und Töchter sind Hauptakteurinnen in Kommunikation und Interaktion mit dem Gesundheitssystem, sie beschaffen Informationen zu Gesundheit und Krankheit, leisten materielle und oft auch finanzielle Unterstützung. Dies zeigt, dass die Förderung der Gesundheitskompetenz in der zweiten Generation besonders weitreichende Auswirkungen auf die ganze Migrationsfamilie haben kann (Kaya 2014). Ihre Ressourcen sollten deshalb gezielt gestärkt werden. Gesundheitsfachpersonen kommt dabei eine Schlüsselfunktion zu.

## Gesundheitsfachpersonen

Im Migrationskontext ist die Förderung der Gesundheitskompetenz zu einem wichtigen Teil Beziehungsarbeit mit den Betroffenen. Dabei sind Fachpersonen gefordert, nebst traditionellen Methoden auch unkonventionelle Wege zu beschreiten (Besic, Bisegger 2009).

Die Erwartungen von Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund an die Gesundheitsfachpersonen sind gross, und häufig besteht eine diffuse Vorstellung über ihre Rolle: «Viele Leute denken, dass der Hausarzt es sagt, wenn eine Kontrolle nötig ist. Mein Arzt sagt es mir nicht. (...) Ich habe schon zu anderen Themen diese Diskussion mit meinem Hausarzt geführt. Er hat mir gesagt, Hausärzte seien unter Druck des Bundesamtes und dürfen nicht zu viele Kontrollen machen.» (Pieth 2014)

Die Gesundheitsfachpersonen sind häufig in ihrer Tätigkeit zu wenig präventiv ausgerichtet und zu stark symptombezogen. Im Zusammenhang mit hausärztlichen und psychiatrischen Behandlungen wünschen sich Patienten mit Migrationshintergrund oft den Einbezug des ganzen Familiensystems oder der einzelnen relevanten Akteurinnen im System der Familie (Besic 2012).

Die Kernfamilie sollte auch deshalb einbezogen werden, damit sie über die Behandlung und mögliche Krankheitsverläufe aufgeklärt wird. Familienmitglieder mit geringer Gesundheitskompetenz werden häufig eher zur Belastung für die kranken Personen, als dass sie ihnen Unterstützung bieten könnten. Sie handeln aus ihrer Rolle als Familienmitglied, ohne dabei krankheitsspezifische Bedürfnisse der Betroffenen zu kennen und zu berücksichtigen. So interpretieren sie einen krankheitsbedingten Rückzugswunsch einer (psychisch) kranken Person als persönlichen Misserfolg. Wissen über den Verlauf psychischer Erkrankungen zur krankheitsbegleitenden Symptomatik

und zum Umgang mit psychisch kranken Personen ist in jedem Familiensystem unabdingbar. Die Abgabe von Informationsmaterialien in einem Behandlungssetting bietet die Möglichkeit, Verbindlichkeit mit den betroffenen Personen zu schaffen und sie auf die Wichtigkeit des jeweiligen Informationsgehaltes hinzuweisen. Im Migrationskontext gilt es, spezifische Informationen für die zweite wie auch für die erste Generation adäquat aufzubereiten und sprachspezifisch, d.h. auch übersetzt, anzubieten. Studien und Erfahrungen aus anderen Ländern (Kaya 2014) zeigen, dass die Aufbereitung der Gesundheitsinformationen in verschiedenen Sprachen und ihre Verbreitung über verschiedene Kanäle laufen sollte. Neben Medien wie dem Internet oder Broschüren ist auch eine persönliche Aufklärung und Information nötig. Dabei ist es wichtig, die Zusammenarbeit der Akteure (nämlich Spitäler, Grundversorger und Spezialistinnen), wie auch die Vernetzung und Kommunikation / Koordination der diversen Angebote untereinander zu fördern.

## VIA Gesundheitskurse SRK

Vor diesem Hintergrund erarbeitet das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) Angebote, welche die Gesundheitskompetenz von Migrantinnen und Migranten entweder direkt fördern oder durch geeignete Massnahmen die Grundlage dafür schaffen.

Das SRK setzt in einigen Kantonen das niederschwellige Projekt VIA (Veranstaltung, Informationen und Aufklärung) um, welches zum Ziel hat, die Migrationsbevölkerung zu informieren und ihre Gesundheitskompetenz zu fördern. Zielgruppenspezifische Kurse und Informationsmaterialien öffnen benachteiligten Gruppen, vor allem Migrantinnen und Migranten, den Zugang zum Gesundheitssystem sowie zu Prävention und Gesundheitsförderung. Durch die Vermittlung spezifischer Informationen wird die Gesundheitskompetenz der Zielgruppe gestärkt.

Oft verfügen benachteiligte und verletzte Bevölkerungsgruppen über eine geringe Gesundheitskompetenz auf drei Ebenen. Zu ihrer Unterstützung ist es notwendig, ihnen grundlegende Gesundheitsinformationen zu vermitteln, um sie selbstbewusster und handlungsfähiger in der Interaktion mit Gesundheitsfachpersonen zu machen. Deshalb ist zielgruppengerecht angebotene Information ein kleiner, aber wichtiger Schritt in Richtung gesundheitlicher Chancengleichheit.

In den VIA-Informationsveranstaltungen werden Basisinformationen zum Gesundheitswesen vermittelt, wie z. B.: Wie funktioniert das hausärztliche System, wie findet man einen Hausarzt oder wie wechselt man die Krankenkasse? Für die Kursteilnehmenden mit niedrigem Bildungsniveau sind auch vereinfachte und in ihrer Erstsprache vermittelte Informationen oft schwer zu verstehen, da sie sich nicht gewohnt sind, auf diese Weise Wissen zu erwerben. Deshalb konzentrieren sich die Veranstaltungen darauf, nur die wichtigsten Botschaften zu vermitteln. Anhand mündlicher Rückmeldungen von Kursteilnehmenden ist festzustellen, dass viele von ihnen diesen Informationsveranstaltungen subjektiv einen hohen Wert zuschreiben, unabhängig davon, ob sie bei ihnen tatsächlich eine Verhaltensänderung bewirken können. Damit wird eine Art Vor-Empowerment-Prozess angeregt, im Sinne eines ersten Ansatzes einer Selbständigkeit in der Interaktion mit dem Gesundheitswesen.

Die Förderung der Gesundheitskompetenz im Rahmen von VIA-Kursen darf nicht nur an tatsächlichen Verhaltensänderungen und am umfassenden Verstehen von Informationen gemessen werden. Es entstehen positive Nebeneffekte, die langfristig einen hohen Stellenwert bei den teilnehmenden Migrantinnen und Migranten haben. Die Veranstaltung steigert ihre Motivation, sich mit ihrer eigenen Gesundheit überhaupt erst zu befassen. Es braucht ein zielgruppenspezifisches Vorgehen und eine starke Orientierung an der Lebenswelt dieser Zielgruppe, um Gesundheitskompetenz im Migrationskontext zu fördern. Für einen grossen Teil dieser Zielgruppe ist eine Erweiterung der Gesundheitskompetenz über Lesen und Schreiben ihrer eigenen Lebenswelt fremd.

Die Förderung interaktiver Gesundheitskompetenz im Migrationskontext ist sehr sinnvoll, da ein beträchtlicher Teil von Migrantinnen und Migranten zwar über viel Wissen verfügt, aber nicht gewohnt ist, eine interaktive Rolle einzunehmen. Die Kursteilnehmenden werden dadurch auch befähigt, dieses Wissen in der Interaktion mit der eigenen Familie und den eigenen Netzwerken weiter zu geben. Häufig werden, vor allem bei den Männern, im Austausch mit Kollegen Erfahrungen über Gesundheitsverhalten ausgetauscht und korrigiert oder verändert.

## Informationswege

Informationen für die Zielgruppe sollen spezifisch aufgearbeitet und ihren Wertvorstellungen bzw. ihrer Lebenswelt angepasst werden. Herkömmliche Informationsbroschüren richten sich in der Regel an eine bildungsnahe Mittelschicht und sprechen einen grossen Teil der Bevölkerung nicht an. Es hat sich wiederholt gezeigt, dass für die Migrationsbevölkerung angepasste Broschüren verständlicher sind als die ursprüngliche Version und deshalb

an die gesamte Bevölkerung abgegeben werden können. Die Verwendung von Fremdwörtern und medizinischen Fachbegriffen sollte wenn irgend möglich vermieden werden. In einer Fokusgruppe zur Validierung einer Broschüre zum Thema Früherkennung von Darmkrebs empfehlen uns teilnehmende Migrantinnen und Migranten z.B. statt «Koloskopie» den geläufigeren Begriff «Darmspiegelung» und statt «Test zum Nachweis von okkultem Blut im Stuhl» den Begriff «Blutnachweis im Stuhl» oder «Blut-im-Stuhl-Test» zu verwenden. Auch dieses Beispiel zeigt, dass Förderung der Gesundheitskompetenz mittels Informationsbroschüren eine sehr sorgfältige und enge Zusammenarbeit zur Aufbereitung von Informationen erfordert.

Wichtige Informationsträger sind Verwandte und Bekannte der angesprochenen Zielgruppe einerseits, Autoritäts- und Vertrauensfiguren aus dem sozialen Netz oder der Gesundheitsversorgung andererseits. Dabei ist die mündliche Information und Kommunikation zentral.

Sei es in Gesprächen in der Familie oder mit Bekannten, sei es in Gesprächen mit der Hausärztin oder dem Hausarzt, die mündliche Information ist entscheidend für die Motivation. Das heisst jedoch nicht, dass schriftliche Informationen nichts bringen. Sie sind für die Personen, welche die Information vermitteln, wichtige Hilfsmittel und können auch von den Betroffenen selbst zur vertiefenden Information sehr nützlich sein.

Die im Herkunftsland erworbene Gesundheitskompetenz ist in der Schweiz oft nicht oder nur teilweise anwendbar, da insbesondere die entsprechenden Gesundheitssysteme sehr unterschiedlich sind. Aber auch die Lebensgewohnheiten verändern sich durch die Migration, nicht immer gelingt es, genügend Bewegung und eine ausgewogene Ernährung ohne weiteres im neuen Lebenszusammenhang zu realisieren. Zudem setzen viele Migrantinnen und Migranten ihre Gesundheit kaum in Verbindung zum eigenen Verhalten. «Bei mir ist es so, dass ich automatisch gesund bin, wenn ich nicht zum Arzt gehe. Wenn ich gehe, habe ich das Risiko ein paar Sachen zu haben und das will ich nicht wissen. Ich mache ganz selten Kontrollen. (...) Der Kopf kann auch Krebs machen. Ich habe das Gefühl, dass es eine Art ist, sich zu heilen, wenn man nicht darüber nachdenkt.» (Pieth, 2014)

Die Förderung der Gesundheitskompetenz in Familie und sozialem Umfeld von verletzlichen Personen erfordert neue konzeptuelle Überlegungen, welche nebst der individuellen Ebene auch institutionelle und strukturelle Rahmenbedingungen berücksichtigen müssen.

## Literatur

Besic O (2011) **Welche Unterstützungssysteme nehmen psychisch kranke Migrantinnen und Migranten in Anspruch?** Master-Thesis zur Erlangung des Masters of Public Health, Bern.

Besic O, Bisegger C (2009) **Gesundheitskompetenz im Migrationskontext – Auf dem Weg zur gesundheitlichen Chancengleichheit.** In: Schweizerisches Rotes Kreuz: Gesundheitskompetenz zwischen Anspruch und Umsetzung. Seismo. Zürich: 179–99.

Pieth J (2014) Empfehlungen und Schlussbericht. **Validierung der Broschüre «Programm des Kantons Waadt zur Früherkennung von Dickdarmkrebs» bei der Migrationsbevölkerung.** Schweizerisches Rotes Kreuz, Bern.

Kaya B (2014) **Migration et information sur la santé: revue de littérature.** Rapport de la Croix-Rouge suisse à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique. Croix-Rouge suisse, Berne

TAK, Tripartite Agglomerationskonferenz (2008) **Umsetzung des Informationsauftrags gemäss Art. 56 AuG.** Bern: Sekretariat der KdK.

## 3.3 La gestion de la santé dans le cadre des entreprises

*Catherine Favre Kruit, Bettina Abel*

Avoir des employés motivés et en bonne santé est une nécessité pour les entreprises. On estime que chaque année 350 millions de jours de travail sont perdus en Europe pour cause de maladie; le stress et la dépression en sont une des causes principales. Les projections indiquent une réduction de la population active européenne de 13.6% entre 2020 et 2060, avec une augmentation de la population âgée de plus de 65 ans (World Health Organisation 2013). A la hausse des maladies chroniques, s'ajoute le spectre de la pénurie de main d'œuvre spécialisée qui exerce une pression supplémentaire sur les entreprises.

Une étude publiée par Promotion Santé Suisse en 2014 a montré que près de 25% des personnes actives interrogées indiquent que leurs stressés au travail sont plus nombreux que leurs ressources (Igit et al. 2014). D'autre part, si près de 60% des actifs disent ne ressentir aucun épuisement, 16 % signalent un degré d'épuisement faible et 24 % un degré d'épuisement plutôt élevé ou très élevé. La même étude relève que la réduction du stress et de l'épuisement au travail recèle un potentiel économique important. Il est en effet estimé que si les entreprises investissaient plus dans la gestion de la santé en entreprise (GSE) et si tous les actifs disposaient d'un rapport ressources-contraintes positif, les entreprises pourraient économiser jusqu'à plus de 5 milliards de francs. Environ 75% de cette perte de productivité sont dus à une baisse des performances et 25% aux absences pour cause de maladie.

L'évolution du monde du travail met de plus en plus l'accent sur la responsabilité de l'employé et les modalités de travail ont beaucoup évolué au cours des dernières années. Le rythme de travail et sa complexité ont augmenté. La Suisse ne fait pas exception et, au cours de ces dernières années, le marché suisse du travail a connu de profondes mutations. Ces changements se sont traduits par l'apparition de nouvelles formes de travail comme le télétravail, le job-sharing, le travail à temps partiel, le travail nomade. Tous ces changements ont des effets sur la santé des employés et nécessitent donc de développer des approches innovantes en matière de GSE.

Beaucoup d'entreprises ont compris qu'il est nécessaire et utile de s'engager en faveur de la santé de leurs employés et de nombreux projets de promotion de santé sont déjà mis en œuvre dans le monde du travail. Jusqu'ici les entreprises se sont essentiellement concentrées sur la sécurité et sur la promotion de la santé dans les domaines de l'alimentation, du mouvement, du tabagisme, des check-up médicaux et de la gestion du stress.

Une étude menée auprès des membres du European Business Network for Corporate Social Responsibility a montré que si toutes les entreprises de ce réseau ont des programmes de promotion de santé, quasi aucune n'utilise explicitement le concept de compétences en santé (The European Business Network for Corporate Social Responsibility 2013). Le concept de promotion de la santé en entreprise met un accent sur l'organisation du travail et son impact sur la santé des employés, sur l'implication des employés dans la définition de leur environnement de travail, et sur les compétences professionnelles et personnelles des employés. On peut donc affirmer que les compétences en santé, même si elles ne sont pas explicitement nommées, font partie du concept la promotion de la santé en entreprise.

La volonté des entreprises à s'engager en faveur de la santé de leurs employés constitue donc un réel potentiel pour le développement des compétences en santé en entreprise sur un mode plus cohérent et stratégique (The European Business Network for Corporate Social Responsibility, 2013).

Dans l'abondante littérature sur la promotion de la santé en entreprise (et en particulier en matière de promotion de la santé mentale), on peut tirer des enseignements utiles au renforcement des compétences en santé sur le lieu de travail.

### Critères de qualité

Il existe une grande diversité de projets et programmes mis en œuvre au sein des entreprises, chaque intervention devant être adaptée au contexte spécifique de l'entreprise en question. Des critères de bonnes pratiques ont été développés par le Réseau européen pour la promotion de la santé au travail (European Network for Workplace Health Promotion 1999), par l'Agence européenne de sécurité et de santé au travail (European Agency for Safety and Health at Work 2011) ainsi que par l'OMS (Organisation mondiale de la santé 2013). Parmi les critères les plus souvent cités on trouve:

- Une approche holistique
- Engagement et implication de la direction
- Implication et participation des employés
- Planification et monitoring des actions
- Désignation des responsabilités
- Evaluation des actions
- Intégration dans les politiques de l'entreprise
- Prise en compte de la diversité
- Lien avec les autres cadres de vie

**Une approche holistique.** L'approche holistique comporte deux dimensions. La première est de considérer la santé des employés dans une perspective globale, en tenant compte de ses aspects physiques, mentaux et sociaux.

La seconde dimension est basée sur l'articulation des interventions sur trois axes: les comportements des employés, les structures et l'organisation du travail et la réintégration des employés après une absence pour cause de maladie.

Les programmes qui ne se focalisent que sur le changement de comportements des employés ne sont pas aussi efficaces et n'ont pas d'effets aussi durables que ceux qui combinent les interventions sur les individus et sur l'organisation. Il est important d'agir d'une part sur les compétences des employés, afin d'augmenter leur capacité à opérer des choix favorables à leur santé, par exemple la résistance aux facteurs de stress (LaMontagne et al. 2014) et d'autre part sur l'environnement et l'organisation du travail, afin celui-ci soit favorable à la santé des employés. Rien ne sert de sensibiliser le personnel à l'importance d'une alimentation saine et du mouvement si les menus proposés à la cafétéria sont déséquilibrés ou s'il n'existe aucune incitation à exercer une activité physique sur le lieu de travail.

L'approche holistique implique également la prise en charge des employés qui ont traversé un épisode de maladie pour les aider à réintégrer leur poste de travail. C'est particulièrement important pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques et qui doivent adapter leur place de travail ou leurs horaires de manière temporaire ou permanente.

**Engagement et implication de la direction.** Cet engagement, souvent sous-estimé, est un élément crucial pour le succès des interventions. Au soutien officiel, il faut ajouter une participation active des cadres de l'entreprise afin que les employés soient également encouragés à participer.

**Implication et participation des employés.** L'implication des employés est également essentielle. Ils doivent être consultés et impliqués, dans tous les secteurs et niveaux de l'organisation et tout au long du processus. De l'identification des besoins à la mise en œuvre des actions en passant par leur élaboration et leur évaluation. Tous les membres du personnel doivent avoir la possibilité de s'engager dans le domaine de la santé sur leur lieu de travail.

**Planification et monitoring des actions.** Pour avoir du succès, les mesures de promotion de la santé dans les entreprises doivent être basées sur un concept clair, régulièrement mis à jour et communiqué à l'ensemble des employés. Elles doivent s'appuyer sur une analyse des informations et indicateurs disponibles dans l'entreprise.

**Désignation des responsabilités.** Il est important de désigner une ou des personnes qui sont responsables du développement, de la mise en œuvre et du suivi des programmes. L'existence d'un groupe de personnes est souvent identifiée comme un facteur de succès et sa composition doit être définie avec soin. Les membres de ce groupe jouent un rôle important pour identifier les besoins au sein de l'entreprise, diffuser les informations parmi leurs collègues et recueillir des avis et des suggestions.

**Evaluation des actions.** Les interventions et les programmes mis en œuvre doivent être évalués, afin de mesurer leur efficacité et l'atteinte des objectifs fixés. L'évaluation sert également à effectuer une nouvelle analyse des besoins pour pouvoir adapter les objectifs du programme.

**Intégration dans les politiques de l'entreprise.** Une clé importante du succès de la gestion de la santé en entreprise consiste à ancrer les mesures dans les politiques de l'entreprise, en particulier celles relatives à la gestion des ressources humaines. Ainsi les mesures deviennent une part intégrante de la pratique professionnelle et sont valorisées.

**Prise en compte de la diversité.** Les programmes de promotion de la santé en entreprise doivent tenir compte de la diversité des employés. Le profil sociodémographique, le niveau de formation, l'origine culturelle, le type d'activité, le lieu ou encore les horaires de travail ont un effet sur la santé des employés, et nécessitent la formulation d'offres différenciées adaptées aux besoins des personnes concernées et disponibles dans une langue qu'elles sont en mesure de comprendre.

Certaines offres de promotion de la santé mise en place au sein des entreprises ne sont pas forcément accessibles ou compréhensibles pour les employés. Une étude effectuée auprès de 1700 personnes actives en Allemagne a mis en évidence que si une majorité d'entre elles trouvent facile de s'informer sur les offres de promotion de la santé de leur employeur, 32% trouvent difficile à très difficile d'accéder à ces informations (Kolpatzik 2014).

Les compétences en santé fonctionnelles sont par exemple fortement influencées par la maîtrise de la lecture, de l'écriture et du calcul. Or on estime à environ 16% la proportion d'adultes de 16 à 65 ans en Suisse pour lesquels la lecture d'un texte même rudimentaire pose d'insurmontables problèmes de compréhension. Cela ne concerne pas que des personnes migrantes mais également des personnes dont la langue maternelle est celle qui est parlée dans leur région (Office fédéral de la statistique 2006). Pour permettre à ces personnes d'améliorer leurs compétences en santé, il faut donc non seulement leur permettre d'améliorer leur niveau de littératie, en intégrant cette problématique dans l'offre de formation continue, mais également adapter la communication au sein de l'entreprise. L'utilisation d'un langage simplifié ou de moyens de communication visuels (pictogrammes, vidéos etc...) sont des mesures utiles pour faciliter l'accès. Il convient aussi d'avoir recours à diverses méthodes d'apprentissage, pour répondre aux besoins individuels.

**Lien avec les autres cadres de vie.** Lier les interventions de promotion de santé au travail avec d'autres cadres de vie, comme la famille ou la communauté s'avère également bénéfique pour la santé des employés. Certaines mesures peuvent faciliter l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée (prise en charge des frais de garde des enfants, flexibilité du travail, repas à emporter).

Compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques, les personnes actives seront de plus en plus nombreuses à être des proches aidants, devant jongler entre travail et soutien aux proches malades.

## Bonnes pratiques

L'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (European Agency for Safety and Health at Work 2011) et le European Business Network for Corporate Social Responsibility (The European Business Network for Corporate Social Responsibility, 2013) ont publié chacun un rapport dans lequel figurent de nombreux exemples de bonnes pratiques.

Parmi les bonnes pratiques évoquées, figure le label Friendly Work Space® délivré par Promotion Santé Suisse. Les critères de ce label ont été développés sur la base des critères de l'European Network for Workplace Health Promotion (ENWHP), et adaptés au contexte helvétique en collaboration avec plusieurs entreprises suisses.

Au nombre de vingt-cinq, ces critères de qualité mettent l'accent sur l'intégration de la gestion la santé en entreprise (GES) dans les systèmes de gestion existants, l'établissement de structures de travail favorisant le développement de la personnalité et de la santé, et la création d'un service spécialisé en GSE et d'un groupe de pilotage. Les critères tiennent également compte de la responsabilité sociale de l'entreprise, de la mise en œuvre des mesures de GSE et de l'évaluation de la GSE à court, moyen et long terme au moyen d'indicateurs. A ce jour, 58 entreprises suisses sont labellisées, ce qui correspond à 190'000 employés.

Pour l'heure, le label ne fait pas explicitement référence aux compétences en santé, mais en mettant l'accent sur la nécessité d'ancrer la gestion de la santé des employés dans les structures et les processus de l'entreprise il contribue à renforcer l'attention qui lui est portée et à la durabilité des interventions.

Un autre exemple est le projet «SWiNG – Management du stress, effets et bénéfice de la promotion de la santé en entreprise», lancé par Promotion Santé Suisse et l'Association Suisse d'Assurances (ASA). Ce projet de prévention



du stress et de promotion de la santé en entreprise (PSE) a été mis en œuvre entre 2008 et 2011 dans huit entreprises pilotes totalisant plus de 5000 collaborateurs. Le projet comportait trois parties, à savoir une phase de lancement avec la direction suivie d'une phase d'analyse basée sur S-Tool, un instrument d'enquête assisté par ordinateur. La troisième phase d'intervention a consisté à mettre sur pied des cours destinés à la direction et à organiser des ateliers communs de recherche de solutions dans les équipes. SWiNG s'est ainsi développé en un processus dynamique au sein des entreprises concernées, processus auquel ont activement participé le management, les cadres ainsi que les collaborateurs.

L'évaluation du projet a permis de démontrer que grâce à SWiNG, 25% de l'effectif ont pu optimiser leurs ressources et leurs charges et maintenir ou améliorer leur santé. L'investissement a aussi été bénéfique pour les entreprises puisque les collaborateurs qui ont tiré profit de SWiNG ont été plus productifs et moins absents. L'investissement est rentable pour les entreprises au plus tard après 5 ans.

Si les actions menées à court terme peuvent toucher des groupes à risques bien définis, le projet SWiNG a montré que pour le développement d'une structure, d'une stratégie et d'une culture d'entreprise qui soit favorable à la santé, il faut en revanche envisager un engagement à long terme. SWiNG a généré peu à peu des changements mineurs au sein des entreprises. L'objet de la PSE n'est pas en principe de susciter des changements radicaux, mais de générer un développement progressif et durable, ainsi que l'auto-optimisation de l'entreprise.

## Quelques défis à relever

La majorité des entreprises engagées appliquent des solutions basées sur des projets et non pas sur une stratégie intégrée dans la gestion globale de l'entreprise. On observe également de grandes différences au niveau de la qualité des indicateurs utilisés et du monitoring des actions (The European Business Network for Corporate Social Responsibility 2013).

Les contraintes en matière de ressources humaines et financières sont fréquemment citées comme des obstacles au développement de programmes de promotion de la santé en entreprises. C'est particulièrement le cas des petites et moyennes entreprises qui disposent de moyens limités. C'est là qu'une évaluation coûts-bénéfices des interventions revêt toute son importance, afin de démontrer, chiffres à l'appui, que l'investissement de départ génère des économies plus importantes.

Compte tenu des défis auxquels sont confrontées les entreprises en matière de gestion des ressources humaines, elles auront à l'avenir un rôle toujours plus important pour soutenir leurs employés dans l'acquisition des compétences pour gérer leur propre santé, tout en poursuivant voire intensifiant leur politique en matière d'organisation du travail et d'environnement de travail favorables à la santé. Cela implique de veiller à ce que les programmes de promotion de la santé sur le lieu de travail ne se focalisent pas uniquement sur la transmission d'informations, mais visent également le renforcement des compétences par le biais notamment de la formation continue.

Un autre défi est la prise en compte de la diversité des compétences au sein d'une même entreprise. De nombreuses études l'ont déjà démontré, ces compétences sont très variables au sein de la société et ces différences se retrouvent au sein des organisations. Si l'on n'en tient pas suffisamment compte, le risque est grand que les mesures n'atteignent pas celles et ceux dont les compétences en santé sont les plus faibles, qui ont les conditions de travail les plus difficiles ou qui sont les plus exposés à des facteurs de risque pour leur santé.

La direction et les cadres des entreprises jouent un rôle essentiel dans une meilleure prise en compte des compétences en santé. Il existe des signes positifs qui montrent que la prise de conscience de la nécessité d'adopter une approche intégrée de la gestion de la santé en entreprise progresse. De plus en plus d'employeurs saisissent l'importance que revêt la santé des employés, son impact sur la productivité de l'entreprise et leur responsabilité sociale en la matière (LaMontagne et al. 2014). Leur sensibilisation doit donc se poursuivre.

## Références

- European Agency for Safety and Health at Work. (2011) **Mental health promotion in the workplace – A good practice report**. doi:10.2802/78228.
- European Network for Workplace Health Promotion (1999) **Quality Criteria of Workplace Health Promotion**.
- Jenny GJ, Inauen A, Brauchli R, Füllemann D, Müller F, Bauer GF (2011) **Projet SWiNG – Rapport final de l'évaluation**.
- Kolpatzik K (2014) **Lücken beim Gesundheitswissen**. Gesundheit und Gesellschaft, (7-8): 26–30.
- Igic I, Keller A, Brunner B, Wieser S, Elfering A, Semmer N (2014) **Job Stress Index 2014**. Enquête sur des indicateurs en matière de santé psychique et de stress dans la population active en Suisse. Promotion Santé Suisse Document de travail 26, Berne et Lausanne.
- LaMontagne AD, Martin A, Page KM, Reavley NJ, Noblet AJ, Milner AJ, Keegel T, Smith PM (2014) **Workplace mental health: developing an integrated intervention approach**. BMC Psychiatry, 14, 131. doi:10.1186/1471-244X-14-131.
- Office fédéral de la statistique (2006) **Lire et calculer au quotidien: compétences des adultes en Suisse**.
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2013) **Cinq clés pour des lieux de travail sains**.
- The European Business Network for Corporate Social Responsibility (2013) **Healthy Workplace, Healthy Society: Blueprint for Business Action on Health Literacy**.
- World Health Organisation (2013) **Health literacy: the solid facts**.

## 3.4 Neue Technologien

### 3.4.1 mHealth – unterwegs zu Gesundheitskompetenz 2.0

*Alexander Roediger*

Rund 231 Millionen Mal wurden die Top-20 Sport-, Fitness- und Gesundheits-Apps im Jahr 2013 heruntergeladen. Gegen 97 000 mHealth-Apps sind auf verschiedenen Plattformen erhältlich. 70 Prozent richten sich an Bürgerinnen und Bürger. Die anderen 30 Prozent wenden sich an das Gesundheitspersonal, indem sie den Zugang zu Patienteninformationen, Konsultationen, Monitoring, diagnostische Bildgebung, Medikamenteninformationen erleichtern (Europäische Kommission 2014a, S. 8).

Technologische Fortschritte unter dem Titel «eHealth» haben bereits einmal eine Begeisterungswelle im Gesundheitswesen ausgelöst. Allerdings wurden die Erwartungen am Ende aufgrund der Diskussionen und Verhandlungen zu technischen Standards getrübt. Gemäss einer Europäischen Befragung im Auftrag der Europäischen Kommission ist Zugang zu und Gebrauch von «basic ICT», d.h. ein Computer mit Internetverbindung, in der Arztpraxis zwar Standard; allerdings ortet sie Nachholbedarf, bis Anwendungen wie ein elektronisches Patientendossier weithin gebraucht werden (Europäische Kommission 2014b). Mit dem Aufkommen von mHealth ist freilich ein neuer Wind in die Gesundheitsdiskussion gekommen, nicht zuletzt auch, weil sie sich direkt an Konsumenten und Patienten richtet und diese wiederum häufig affiner für Innovationen sind als Institutionen.

Was ist mHealth? In Anlehnung an die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Europäische Kommission mHealth wie folgt: «Unter Mobile Health (mHealth) versteht man medizinische Verfahren und Praktiken der öffentlichen Gesundheitsfürsorge, die durch Mobilgeräte wie Mobiltelefone, Patientenüberwachungsgeräte, persönliche digitale Assistenten (PDA) und andere drahtlos angebundene Geräte unterstützt werden» (Europäische Kommission 2014a). Mit Blick auf die eHealth Strategie schreibt eHealth Suisse: «Die Menschen sind heute sehr mobil – sie wechseln den Kanton, die Krankenkasse, den Arzt oder reisen ins Ausland.» (eHealth Suisse 2014). mHealth trägt diesem Umstand Rechnung, indem mHealth-Apps via Mobiltelefon sozusagen überall und jederzeit in den Händen der Patienten sind (Jones 2014).

Die Europäische Kommission setzt grosse Hoffnungen in mobile Technologien (Europäische Kommission 2014c). So hat sie vor kurzem ein so genanntes «Grünpapier» veröffentlicht und bezeichnet den Gebrauch von mHealth als «triple win» insofern mHealth

- Patienten befähigt, ihnen grössere Unabhängigkeit ermöglicht und der Prävention von Gesundheitsrisiken dient;
- die Effizienz des Gesundheitssystems verbessert und Kosteneinsparungen bringt;
- neue Möglichkeiten für innovative Dienstleistungen, Start-ups und App-Entwicklern eröffnet.

Mit Blick auf Gesundheitskompetenz von Interesse sind vor allem die ersten beiden Punkte, insofern sie einerseits dem Individuum eine bedeutendere Rolle im Gesundheitswesen zuschreiben, andererseits dadurch auch positive Auswirkungen auf die eigene Gesundheit sowie im weiteren Sinne das Gesundheitssystem haben.

### Rund um die Uhr ich

mHealth verschafft unmittelbar und zeitunabhängig Zugang zu Informationen. Eingebaute Sensoren in Mobiltelefonen erlauben es, persönliche Daten wie Bewegung zu ermitteln. Bluetooth stellt die Kommunikation mit anderen Geräten wie Puls- oder Blutzuckermessern her, die dann auf dem Mobiltelefon abgelesen werden können. Die Handykamera erleichtert die Kommunikation mit dem Arzt, indem etwa Hauterkrankungen fotografisch festgehalten und dem Arzt direkt übermittelt werden können (Klasnja 2012).<sup>14</sup> Wie verschiedene Studien zeigen, bewirken besseres Wissen sowie spezifische Kommunikation bessere Behandlungserfolge. mHealth erlaubt auch ein Fern-Coaching, was verschiedene Anwendungen im Bereich Raucherentwöhnung oder Diabetes erfolgreich demonstrieren. Doch auch andere Geräte wie so genannte «Wearables» (d.h. Uhren oder Armbänder) zeichnen permanent Bewegung, Schlaf und andere Parameter auf; der Einzelne wird im eigentlichen Wortsinn rund um die Uhr vermessen.

Ausserdem erlaubt der Detailgrad des Gemessenen eine unerreichte Personalisierung der Information, was wiederum mögliche Handlungsanweisungen oder Therapien auf das Individuum zuschneiden lässt. Und schliesslich hat der Einzelne nicht nur plötzlich direkten Zugang zu eigenen Gesundheitsinformationen, sondern ist auch aktiv bei deren Erhebung beteiligt. All dies trägt dazu bei, dass der Einzelne nicht nur immer mehr weiss, sondern auch stärker beteiligt ist, wenn es um seine Gesundheit oder Krankheit geht. Mit mHealth hat man buchstäblich seine Gesundheit in der Hand.

Auch aus der Systemperspektive birgt mHealth ein grosses Potenzial, das Gesundheitswesen zu verändern. mHealth überwindet auch örtliche Grenzen und macht Gesundheitsinformation und -kommunikation global verfügbar, womit nicht mehr zwingend eine physische Interaktion mit dem Gesundheitssystem nötig ist. Besonders interessant ist dies mit Blick auf den möglichen Mangel an

Gesundheitspersonal: So gibt es weltweit 8000 Mal mehr Mobiltelefon-Abonnenten als Gesundheitspersonal für mentale Gesundheit; in Ländern mit niedrigen Einkommen beträgt das Verhältnis gar 1 zu 30 000 (Jones 2014). Mit geeigneten mHealth-Applikationen könnte der Zugang zu Gesundheit um ein Vielfaches verbessert werden.

### Der vermessene Mensch

mHealth-Applikationen sind jedoch oft nicht einfach nur neue Hilfsmittel für die Behandlung; vielmehr scheinen sie selbst das Interesse an der eigenen Gesundheit zu steigern, wovon Bewegungen wie «Quantified Self» Zeugnis ablegen, welche durch die Möglichkeiten der neuen Technologien entstanden sind (Rodriguez 2013). «Quantified Self»-Anhänger wollen verschiedene Aspekte ihres Lebens und ihrer Gesundheit durch Festhalten und Analysieren von täglichen Aktivitäten und biometrischen Daten verbessern (Appelboom 2014).

«Quantified Self» scheint zu gelingen, was viele Gesundheitsförderungs- und Präventionskampagnen immer schon versuchten, nämlich – mit Blick auf das Gesundheitskompetenz-Modell von Soerensen et al. (2012) – der Sprung vom «eigentlich weiss ich das» zur konkreten Verhaltensänderung. Die Verfügbarkeit und Sichtbarkeit der eigenen Gesundheit in Zahlen, Grafiken und Bildern hat offenbar die Macht, das Verhalten tatsächlich zu verändern – oder wie es ein Teilnehmer ausdrückt: «Seeing the facts on your computer screen makes them difficult to ignore.» (The Economist 2012)

### Das Kleingedruckte

Freilich bergen solche Applikationen auch eine grosse Komplexität: Rechtliche Fragen stellen sich in Bezug auf die persönlichen Daten, die gespeichert oder weitergeleitet werden.<sup>15</sup> Wer ist verantwortlich, wenn die Applikation falsche Empfehlungen gibt oder ganz einfach ungenau misst? Gelten gewisse Anwendungen als Medizinprodukte oder gar als In-vitro-Diagnostika und welchen Qualitätsanforderungen müssen sie genügen? Und schliesslich, wie findet man unter den rund 100 000 Applikationen die Passende? Erfordert also die neue Technologie ihrerseits wiederum bestimmte Kompetenzen?

Ein grundsätzliches Unbehagen scheint zudem ebenfalls immer latent mitzuschwingen: Wie steht es mit dem eigenen Willen oder der Selbstdisziplin, wenn eine mHealth-Applikation die Steuerung meines Verhaltens übernimmt? Wie entwickelt sich das Gefühl für den eigenen Körper, wenn der eigene Gesundheitszustand nicht mehr

14 Klasnja und Pratt geben unzählige Beispiele in den genannten Bereichen (Klasnja 2012).

15 Ein Überblick über die rechtlichen Fragen in der EU findet sich in Commission Staff Working Document, Existing EU legal framework applicable to lifestyle and well being apps (Europäische Kommission 2014d)

erlebt, sondern via Sensoren ermittelt und quantifiziert mitgeteilt wird? Wie wirken sich nicht-gefühlte, aber numerisch ermittelte Schwankungen auf das Wohlbefinden aus?

#### Zum Schluss: Fluch und Segen

mHealth eröffnet in der Tat bis vor kurzem undenkbar Möglichkeiten des Gesundheits- und Krankheitsmanagements. Einzelne Applikationen dienen der Befähigung der Bürger oder Patienten und tragen zu erhöhter Gesundheitskompetenz bei. Sie beschleunigen den Wandel von einer eher passiven Rolle der Patienten zu einer stärker partizipativen Rolle.

Andere Anwendungen wiederum erleichtern die Kommunikation mit dem Arzt oder der Pflege und machen das System «gesundheitskompetenter», d.h. besser «lesbar» und für den Benutzer leichter navigierbar. Integriert in bestehende Prozesse können sie die Effizienz und die Ergebnisse einer traditionellen Therapie erheblich steigern.

Freilich verlangt mHealth seinerseits Gesundheits- und Medienkompetenz. Auch ist nicht eindeutig, wo es tatsächlich um die Förderung der Gesundheitskompetenz im Sinne von Stärkung der *Entscheidungsfähigkeit* geht oder ob man sich nicht vielmehr in eine Abhängigkeit von mHealth-Angeboten begibt: «You don't need to channel your inner Ben; in fact, there may no Ben inside of you. But with technology, you might be able to outsource the role to a virtual Ben.» (Rodriguez 2013) Letzteres mag durchaus zu einer besseren Gesundheit, muss jedoch nicht notwendigerweise zu einer höheren Gesundheitskompetenz im Sinne von grösserer Autonomie beitragen. Die eigentliche Herausforderung von Gesundheitskompetenz, die Selbstbestimmung zu fördern, bleibt bestehen.

#### Praxisbeispiel: «My positive diary» – mApp für HIV-Patienten

Dank neuer HIV-Therapien hat sich HIV-AIDS als Krankheit gewandelt: einst akut und tödlich ist HIV-AIDS heute eine chronische Krankheit. Damit HIV-Patienten ihre Lebensqualität beibehalten können, sind die richtige Einstellung der Medikamente sowie der Umgang mit Nebenwirkungen zentral. Hier setzt die mApp «My positive diary» an: die App dient als Monitor für das Vorkommen des Virus und cd4-Zellen, hilft bei der Dokumentierung des psychischen Gesundheitszustands, des Gewichts und erinnert an die Tabletteneinnahme. Entwickelt wurde die App gemeinsam mit Ärzteverbänden und Patienten. Die App ist in Österreich seit 2013 erhältlich und wurde alleine in den ersten 8 Wochen bereits 200 Mal heruntergeladen. Überdies gibt es die App als «Mon Journal Positif» auch in Frankreich, wo sie 2000 Mal heruntergeladen wurde. Die App ist erhältlich unter: <http://myhealthapps.net/app/details/284/mein-positives-tagebuch-my-positive-diary>



## Literatur

Appelboom G et al. (2014) **The quantified patient: a patient participatory culture**. Editorial. In: *Current Medical Research and Opinion*: 1–3.

The Economist (2012) **Counting every minute. The quantified self**. In: *The Economist, Technology Quarterly Q1 / 2012*. Letzte Aktualisierung: keine Angabe. [www.economist.com/node/21548493](http://www.economist.com/node/21548493) – Download vom 27.01.2015.

E-Health Suisse (2014) **Was ist eHealth?** Letzte Aktualisierung: ohne Angabe. [www.e-health-suisse.ch/grundlagen/index.html?lang=de](http://www.e-health-suisse.ch/grundlagen/index.html?lang=de) – Download vom 27.01.2015.

Europäische Kommission (2014a) **Grünbuch über Mobile-Health-Dienste («mHealth»)**; COM(2014) 219 final. Brüssel, 10.04.2014 / 2014a. <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth> – Download vom 10.9.2014.

Europäische Kommission (2014b) **Benchmarking Deployment of eHealth among General Practitioners 2013** (SMART 2011/0033); Letzte Aktualisierung: 24.03.2014. <https://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/benchmarking-deployment-ehealth-among-general-practitioners-2013-smart-20110033> – Download vom 27.01.2015.

Europäische Kommission (2014c) **Mobile Gesundheitsversorgung: Potenzial der Mobile-Health-Dienste soll erschlossen werden**. Brüssel: Pressemitteilung vom 10. April 2014. Letzte Aktualisierung: 04.12.2014. [http://europa.eu/rapid/press-release\\_IP-14-394\\_de.htm](http://europa.eu/rapid/press-release_IP-14-394_de.htm) – Download vom 27.01.2015.

Europäische Kommission (2014) **Commission Staff Working Document Existing EU legal framework applicable to lifestyle and wellbeing apps**. Accompanying the document Green Paper on mobile Health («mHealth»); SWD(2014) 135 final. Brüssel, 10.04.2014 / 2014d. <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/mhealth> – Download vom 27.01.2015.

Jones SP et al. (2014) **How Google's 'Ten Things We Know To Be True' could Guide the Development Of Mental Health Mobile Apps**. In: *Health Affairs* 33; 9 / 2014: 1603–11.

Klasnja P, Pratt W (2012) **Healthcare in the pocket: Mapping the space of mobile-phone health interventions**. In: *Journal of Biomedical Informatics* 45 / 2012: 184–98.

Rodriguez G (2014) **My Not Yet Quantified Self**. In: *Forbes*, 08.04.2014. Letzte Aktualisierung: keine Angabe. [www.forbes.com/sites/giovannirodriguez/2013/04/08/my-not-yet-quantified-self](http://www.forbes.com/sites/giovannirodriguez/2013/04/08/my-not-yet-quantified-self) – Download vom 27.01.2015.

Sorensen K et al. (2012) **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models**. In: *BMC Public Health* 12: 80 / 2012: 1–13.

### 3.4.2 Médias sociaux et santé

*Sara Rubinelli, Claudia Zanini*

Le terme «médias sociaux» réfère à des activités entre personnes rassemblées en ligne qui partagent des contenus en utilisant des médias de conversation tels que *Facebook*, *Twitter* et *YouTube* (Safko et al. 2009). Selon le Flash Eurobarometer 404 (2014), sur un échantillon de 26,566 personnes interrogées, 59% a dit avoir utilisé internet pour chercher des informations en lien avec la santé dans les derniers 12 mois. Les moteurs de recherche sont la source la plus fréquemment utilisée tandis que les sites internet spécifiquement dédiés à la santé et les réseaux sociaux sont moins utilisés. La littérature reconnaît le potentiel des médias sociaux pour améliorer les compétences en santé resp. la littératie en matière de santé (*health literacy*) (Kamel Boulos 2012). Fort de ce constat, l'objectif de cet article est de mettre en évidence les voies à suivre pour la recherche et la pratique future dans le domaine des médias sociaux et de la littératie en santé, en présentant une sélection critique des meilleures pratiques.

La littératie en santé se définit par au moins trois capacités principales, la capacité d'obtenir et d'accéder à l'information sur la santé, et les capacités d'évaluer et d'appliquer les informations sur la santé afin de prendre des décisions optimales pour notre santé (Nutbeam 2000).

Les médias sociaux améliorent la capacité d'obtenir l'information sur la santé (Kamel Boulos 2012). Des plateformes telles que *YouTube*, par exemple, offrent plusieurs vidéos sur des conditions de santé spécifiques qui mettent l'accent à la fois sur les aspects déclaratifs de la littératie en matière de santé (la connaissance du «qu'est-ce que c'est», par exemple, ce qu'est le mal de dos) et les aspects procéduraux (la connaissance du «comment on fait», par exemple, comment traiter le mal de dos au mieux). Ces vidéos peuvent être réalisées par des professionnels de la santé, par exemple, la série de vidéos très réussie du canadien Dr Mike Evans<sup>16</sup> qui traite une variété de sujets allant de la cessation du tabagisme à l'acné. Les vidéos sont, souvent, téléchargées aussi par les patients eux-mêmes ou au nom d'organisations pour la santé, par exemple dans le domaine des blessures de la moelle épinière où les personnes avec une para-ou une tétraplégie parlent de leurs techniques d'adaptation et d'auto-prise en charge<sup>17</sup>. De plus en plus, l'information sur la santé est diffusée par des organisations qui traitent de la santé et qui reconnaissent la capacité des médias sociaux à atteindre un public grand

16 Vidéo du Dr. Mike Evan à propos du mal de dos (consulté en Janvier 2015): [www.youtube.com/watch?v=BOjTegn9RuY](http://www.youtube.com/watch?v=BOjTegn9RuY)

17 Vidéo YouTube produite par la Fondation Manfred Sauer (Allemagne) à propos de comment se faire aider à monter et descendre des escaliers lorsqu'on est en fauteuil roulant (consulté en Janvier 2015): [www.youtube.com/watch?v=03x8a\\_zjzcl](http://www.youtube.com/watch?v=03x8a_zjzcl)

et diversifié. Par exemple, la Fondation suisse pour paraplégiques a récemment lancé le site internet *paraforum* ([www.paraforum.ch](http://www.paraforum.ch)) qui offre des services d'information ainsi que des sections interactives pour le réseautage social parmi les utilisateurs (Rubinelli et al. 2013).

Lorsque, cependant, on prend en considération les deux autres principales capacités de la littératie en matière de santé, à savoir les capacités d'évaluer et utiliser l'information sur la santé, tout porte à croire que l'information seule ne suffit pas. L'interactivité, c'est-à-dire l'échange et la discussion entre les professionnels de santé et les patients, ainsi que parmi les patients eux-mêmes est essentielle (Rubinelli et al. 2013; Kreps et al. 2010). C'est là aussi que les médias sociaux jouent un rôle. *Facebook*, en particulier, a des pages où les médecins invitent les utilisateurs à poser des questions. Ainsi, par exemple, le groupe de professionnels de la santé italiens qui gère le site [www.medicitalia.it](http://www.medicitalia.it) a aussi une page *Facebook* où les utilisateurs peuvent demander un avis médical. Les médias sociaux qui soutiennent les interactions entre pairs sont également très populaires. Ainsi, par exemple, *PatientsLikeMe* ([www.patientlikeme.com](http://www.patientlikeme.com)) est un réseau social américain qui permet aux patients de partager leurs données médicales avec d'autres patients et de faire le tracé temporel de leurs propres résultats, des symptômes, des effets secondaires, des antécédents médicaux et des traitements. Les bénéfices de ce site sur la littératie en santé des utilisateurs vont d'une meilleure compréhension des symptômes et des traitements à une meilleure auto-prise en charge en présence d'un état de santé spécifique (Wicks et al. 2012). Dans le domaine du cancer, la plateforme mise en place par McMillan ([www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)) dispose maintenant d'une communauté de pairs qui interagit à travers un réseau social.

Enfin, les médias sociaux peuvent également être utilisés pour inspirer l'innovation des soins de santé en exploitant la littératie en santé des personnes à travers des formes de «crowdsourcing». Ainsi, par exemple, le site web *paraforum* (Rubinelli et al. 2013) a une section appelée *MyIdeas* où les individus avec une lésion de la moelle épinière sont invités à proposer des solutions à des défis et des problèmes identifiés soit par le Groupe suisse pour paraplégiques soit par les utilisateurs eux-mêmes. De même, la fondation suédoise Spinalis a un site web ([www.spinalis.se](http://www.spinalis.se)) avec une section appelée *Spinalistips* où les individus avec une lésion de la moelle épinière donnent leurs idées à propos d'outils et dispositifs pour les activités de la vie quotidienne.

Les médias sociaux sont un canal idéal pour améliorer la littératie en matière de santé, mais ils présentent aussi un risque plus important que d'autres médias traditionnels, en particulier en ce qui concerne la diffusion rapide et vaste d'informations biaisées, incomplètes ou inexactes/

fausses. Pour promouvoir une prise de décision optimale dans le domaine de la santé à travers les médias sociaux, les organismes de santé et les professionnels de la santé doivent surfer le Net avec les patients et les consommateurs et allouer du temps et de ressources pour s'occuper de leur présence dans les médias sociaux (Nutbeam 2000). C'est pourquoi certaines institutions sont en train de développer des ressources en ligne pour aider les professionnels de la communication publique dans la distribution en ligne d'information sur la santé et dans le développement de sites internet qui soient attrayantes pour les utilisateurs et qui peuvent donner lieu à une collaboration optimale pour la santé (Nutbeam 2000; Heldmann et al. 2011), tels que, par exemple, *The Health Communicator's Social Media Toolkit* du Centre pour le contrôle et la prévention des maladies aux Etats-Unis<sup>18</sup>.

En bref, aujourd'hui, il y a beaucoup de preuves que les médias sociaux peuvent être utilisés pour améliorer la littératie en santé et il y a des exemples de bonne pratique qui indiquent la meilleure façon de le faire. Il est convenu que la prochaine étape pour les organismes de santé publique consistera à définir, mettre en œuvre et évaluer une approche aux médias sociaux qui soit basée sur les résultats de la recherche scientifique et guidée par les données.

## Références

- Flash Eurobarometer 404. **European citizens' digital health literacy**. TNS. Political & Social – European Commission, Directorate-General for Communication. November 2014.
- Heldman AB, Schindelar J, Weaver JB (2013) **Social media engagement and public health communication: implications for public health organizations being truly 'social'**. *Public Health Reviews* 35: 1–17.
- Kamel Boulos MN (2012) **On Social Media in Health Literacy**. *Webmed-Central Health Informatics* 3: WMC002936. doi: 10.9754/journal.wmc.2012.002936.
- Kreps GL, Neuhauser L (2010) **New directions in eHealth communication: opportunities and challenges**. *Patient Education & Counseling* 78: 329–36.
- Nutbeam D (2000) **Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21<sup>st</sup> century**. *Health Promotion International* 15: 259–67.
- Rubinelli S, Collm A, Glässel A, Diesner F, Kinast J, Stucki G, Brach M (2013) **Designing interactivity on consumer health websites: PARAFORUM for spinal cord injury**. *Patient Education and Counseling* 93: 459–63.
- Safko L, Brake DK (2009) **The social media bible: tactics, tools and strategies for business success**. Hoboken, NJ: John Wiley.
- Wicks P, Keininger DL, Massagli MP et al. (2012) **Perceived benefits of sharing health data between people with epilepsy on an online platform**. *Epilepsy & Behavior* 23: 16–23.

18 The Health Communicator's Social Media Toolkit (consulté en Janvier 2015): [www.cdc.gov/healthcommunication/toolstemplates/socialmediatoolkit\\_bm.pdf](http://www.cdc.gov/healthcommunication/toolstemplates/socialmediatoolkit_bm.pdf)

### 3.4.3 eHealth und mHealth: die Sicht eines Hausarztes

Gerhard Schilling

IT-Technologien und damit auch die Möglichkeiten für eHealth entwickeln sich rasant. Wie viele andere technologische Fortschritte beinhaltet eine solche Entwicklung sehr viel Positives, weist aber immer auch eine negative Kehrseite auf. Das Ziel muss daher sein, die faszinierenden Möglichkeiten von eHealth sinnvoll zu nutzen, sich dabei der Gefahren aber bewusst zu sein und diese nach Möglichkeit zu vermeiden. Ein nicht zu unterschätzendes Problem ist ferner die Tatsache, dass viele Errungenschaften theoretisch auf dem Papier einleuchten und faszinieren, in der *praktischen* Umsetzung im Alltag dann aber kläglich scheitern. Theorie und Praxis klaffen (nicht nur hier) manchmal stark auseinander. Gerade auf dem Gebiet von eHealth sind die Erwartungen durch enorme Illusionen geprägt, nicht zuletzt auch von Seiten der Politik. Diese nüchterne Aussage soll uns aber nicht davon abhalten, konstruktiv und visionär an der Weiterentwicklung von eHealth mitzuarbeiten.

Eines unserer gemeinsamen Ziele ist, die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu fördern. Dabei können eHealth und mHealth zweifelsohne einen Beitrag leisten. Nachfolgend versuche ich, das Thema einerseits aus Sicht der Patienten, andererseits aus Sicht der praktizierenden Ärzteschaft zu beleuchten.

#### Chancen und Gefahren für die Patienten

Noch nie gab es für die Patientinnen und Patienten so viele Informationsmöglichkeiten wie heutzutage im Internet. Eine Unzahl von täglich sich vermehrenden Apps im mHealth-Bereich bieten Möglichkeiten an, sich und seine Körperfunktionen rund um die Uhr zu kontrollieren und gezielte Informationen zu erhalten. Dr. Google, Watson & Co besitzen ein umfassendes Fachwissen, wie es kein Arzt auch nur annähernd je verinnerlichen kann. Insofern bietet das Internet hier neue und umfassende Informationsmöglichkeiten an. Der Haken daran ist aber die Tatsache, dass die unendlichen Daten im Internet weder gewichtet noch genügend kommentiert sind. Und hier beginnen die Gefahren für die Patienten.

Wer sich also bei einem Symptom an Dr. Google wendet und quasi eine Selbstdiagnose stellen will sowie sich Hilfe und Auskunft erhofft, verrennt sich – bei fehlendem Fachwissen und Praxiserfahrung – unweigerlich in abenteuerlichste Krankheitsbilder, die mit der aktuellen Situation kaum je etwas zu tun haben. Insbesondere für eher ängstliche Personen lauern hier immense Gefahren und der Züchtung von Hypochondern wird massiv Vorschub geleistet. Als Hausarzt verbringe ich mittlerweile mehr Zeit damit, den Patienten *eingebildete*, «vordiagnosti-

zierte» Krankheiten ausreden zu müssen, als sie über tatsächliche Erkrankungen informieren zu können. Die Zahl der dadurch ausgelösten *unnötigen Untersuchungen* und damit auch erheblicher *Kosten*, um den Patienten die Harmlosigkeit gewisser Beschwerden beweisen zu müssen, nimmt leider massiv zu.

Umgekehrt bietet das Internet bei *bekanntem und bestätigten Diagnosen* dem Patienten hilfreiche und ergänzende Informationen an, wie man sie als behandelnder Arzt aus Zeitgründen oft nicht genügend umfassend erteilen kann. Hier bietet das Internet also eine Chance und Hilfestellung an, die es sinnvoll zu nutzen und auch auszubauen gilt. Die Ärzteschaft ist in der Pflicht, vermehrt verständliche, gewichtete und kommentierte Informationstools anzubieten, wo sich die Patienten entsprechend seriös informieren und auch zurechtfinden können. Auf diesem Gebiet besteht noch grosser Nachholbedarf und ein neues Aufgabengebiet für die Ärzteschaft, insbesondere auch der Fachgesellschaften, Institute für Hausarztmedizin (IHAM) und Universitätskliniken. Nicht nur der Betroffene, sondern auch der behandelnde Arzt profitiert von einem gut und richtig informierten Patienten. Die Compliance ist deutlich besser und der Patient einfacher zu führen.

#### mHealth

Mit der Entwicklung der zahlreichen Gesundheits-Apps boomt auch das Selftracking. Seien es Blutdruck, Gewicht, Blutzucker, Training oder Energieverbrauch: Jede Regung wird gemessen, dokumentiert und digital ausgewertet. «Quantified Self» ist der neueste Trend aus den USA: Die Mitglieder der Bewegung haben sich der pausenlosen Körpervermessung verschrieben. Der Trend zum Self-Monitoring wird von der Ärzteschaft teilweise kritisch beurteilt, denn es geht am Ende um das Gewichten und interpretieren von Daten. Dafür braucht es eine Zusammenarbeit mit den behandelnden oder betreuenden Ärzten. Besonders heikel ist zudem die kommerzielle Ausrichtung der Angebote, wie z.B. die Sequenzierung des eigenen Genoms. Die entstehenden «Big Data» haben aber einen hohen Stellenwert für die Entwicklung der Medizin. Bisher basieren die meisten Erkenntnisse der Grundlagen- und Versorgungsforschung auf hochselektiven Populationen, was nicht der Realität entspricht. Erkenntnisse, die künftig auf individuellen Werten der Durchschnittsbevölkerung beruhen, werden eine neue und wichtige Rolle spielen.

### Warnung vor Illusionen, aber das Potential ist riesig

Das Schweizer Gesundheitswesen ist daran, eine einheitliche nationale eHealth-Lösung zu etablieren mit dem Ziel, ein elektronisches Patientendossier pro Einwohner einzuführen. Das Parlament hat soeben das entsprechende Gesetz verabschiedet. Aus der Sicht der Ärzteschaft fehlen dabei aber noch wichtige Grundlagen: Die Austauschbarkeit der Daten ist vorderhand noch nicht gegeben. Es fehlen einheitliche Standards, ein einheitlicher Aufbau der elektronischen Krankengeschichte (big picture) und weitere zwingend notwendige Voraussetzungen. Nicht zuletzt aus diesen Gründen sind Informatiklösungen in den Arztpraxen noch zu wenig verbreitet. Es bestehen zu viele untereinander inkompatible Insellösungen bei den verschiedenen und zahlreichen Akteuren im Gesundheitswesen. Aus all diesen Gründen ist die Migrierfähigkeit von Daten heute noch praktisch inexistent. Ein digitales Patientendossier ist aber nur wirklich brauchbar, wenn es *permanent aktualisierte, zuverlässige und redigierte Daten* enthält – die zugleich sicher, kommunikationsfähig und eben migrierbar sind. Bis dies soweit sein wird, werden noch viele Jahre vergehen, hier herrschen noch viele Illusionen. Es ist wichtig, zwischen *Dokumenten-* und *Daten-Austausch* zu unterscheiden, dies wird leider oft verwechselt und vermischt, da liegen aber Welten dazwischen. Der vorderhand ins Auge gefasste Austausch von Dokumenten kann keine Lösung sein, da nicht aktualisierbare pdf-Dokumente nach wenigen Tagen veraltet und damit unbrauchbar sind.

Aus Sicht des Instituts für Praxisinformatik (IPI) wird das *Potenzial von IT* jedoch bei weitem noch nicht ausgenutzt. Gerade bezüglich Implementierung von medizinischen Guidelines, Behandlungsempfehlungen und evidence based Informationstools in die elektronische Krankengeschichte hat es noch viel Potenzial. Sollte es dereinst gelingen, strukturiert erfasste Daten aus den elektronischen Krankengeschichten auch aus der Grundversorgung in anonymisierter Form abzuzapfen, eröffnen sich für die Forschung ungeahnte Möglichkeiten. Viele der heutigen medizinischen Erkenntnisse stammen aus Studien an einem hochselektionierten (und damit nicht repräsentativen) Krankengut der Universitätskliniken. Die Realität mit der zunehmenden Polymorbidität und Polypharmazie der älter werdenden Bevölkerung entspricht in keiner Art und Weise dieser Population. Die Vision der Möglichkeit zur umfassenden Gewinnung von unselektionierten Daten am realen Patientengut wird viele bisherige Erkenntnisse und Behandlungsempfehlungen verändern. Hier bietet der sinnvolle Einsatz von IT und eHealth ungeahnte Chancen, die zum Wohle der Patienten zu nutzen sind.

Für die Bevölkerung kann also eHealth von Vorteil sein: Mit kohärenten, verfügbaren und durchgängigen Daten erhöht sich die Sicherheit und Qualität der Behandlung. Die Mobilität während digitaler medizinischer Dienstleistungen schafft Unabhängigkeit. Ein Nutzen für die Förderung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung von eHealth und den App's per se wird aber in Frage gestellt. Nur eine *ärztlich begleitete* Anwendung der neuen Technologien wird erfolgsversprechend sein. Aus Sicht der Ärzteschaft bieten die digitalen Entwicklungen daher zwar faszinierende Aussichten und sinnvolle Möglichkeiten, aber auch Risiken.



### 3.4.4 Personalisierte Gesundheit – Gesundheitskompetenz im Kontext von personalisierter Medizin

Alexander Roediger

Wer von «personalisierter Medizin» spricht, wird in der Regel gleich gefragt, was er oder sie genau damit meine. Tatsächlich gibt es keine einheitliche Begriffsbestimmung, vielmehr sind verschiedene, komplexere und einfachere Definitionen im Umlauf. Auch wird der Gegenstand unterschiedlich bezeichnet, bevorzugen doch einige Personen und Institutionen andere Begriffe wie «individualisierte Medizin» oder «stratifizierte Medizin».

TA Swiss definiert personalisierte Medizin im gleichnamigen Bericht wie folgt: «Personalisierte Medizin basiert auf der Analyse von Biomarkern. Sie zielt darauf ab, Behandlungen anzubieten, die auf die spezifischen Krankheitsrisiken oder Krankheitsbilder bestimmter Patientengruppen abgestimmt sind» (TA Swiss 2014).<sup>19</sup> In der personalisierten Medizin geht es folglich darum, die richtige Therapie aufgrund der genetischen, aber auch biochemischen, biophysikalischen, anatomischen, morphologischen und zytologischen Merkmale eines Patienten zu bestimmen. Die Personalisierung gründet in der Erkenntnis, dass nicht alle Menschen gleich auf dieselbe Therapie ansprechen.

Personalisierung war freilich immer schon ein Bestreben der Medizin. Im Grunde genommen ist bereits die Diagnose, die ursprünglich Unterscheidung oder Entscheidung bedeutet, ein Verfahren, wonach Phänomene klassifiziert werden und somit eine Zuordnung stattfindet, die ein bestimmtes Krankheitsbild eines Patienten zu erstellen versucht. Neu sind dagegen «die Fülle der Daten, die erhoben werden können, und bioinformatische Instrumente, um diese Datenfülle auszuwerten» (TA Swiss 2014). Wie im Folgenden zu zeigen ist, stellen jedoch die Fülle der Informationen und das neue Wissen wiederum besondere Anforderungen an den Arzt und den Patienten und deren Gesundheitskompetenz.

#### Der «Angelina-Jolie-Effekt» und Folgen für die Gesundheitskompetenz

In einem Artikel vom 14. Mai 2013 schreibt die Schauspielerin Angelina Jolie in der New York Times: «[...] Die Wahrheit ist, dass ich ein 'fehlerhaftes' Gen, BRCA1, besitze, das mein Risiko erheblich erhöht, Brustkrebs oder Eierstockkrebs zu bekommen. [...] Als ich wusste, dass

dies mein Schicksal ist, habe ich entschieden, vorsorglich zu handeln und das Risiko zu vermindern, so gut ich konnte. Ich habe die Entscheidung getroffen, präventiv beide Brüste entfernen zu lassen.» (Jolie 14.05.2013)

Der Fall ist in verschiedener Hinsicht von Interesse: Mit Blick auf die individuelle Gesundheitskompetenz zeigt er, dass die moderne Medizin Risikoprognosen ermöglicht, die vor wenigen Jahren undenkbar waren. Angelina Jolie hatte das Unglück, eine falsche Version des BRCA1-Gens geerbt zu haben, was bedeutete, dass sie laut ihren Ärzten eine 87-prozentige Wahrscheinlichkeit hatte, Brustkrebs zu bekommen, und eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit von Eierstockkrebs (Jolie 15.05.2013). Alleine die Diagnose stellt bereits einige Anforderungen an das Verständnis des Patienten, aber auch an den diagnostizierenden Arzt. Im Falle der Schauspielerin stand überdies mit der Brustamputation eine Möglichkeit zur Verfügung, das Risiko zu begrenzen. Freilich ist auch der chirurgische Eingriff mit Folgen verbunden, die es zunächst abzuwägen gilt. Der Fall zeigt, dass das Wissen um das Risiko und die therapeutischen Möglichkeiten Personen wie Angelina Jolie vor neue Entscheidungen stellt, die es bis anhin nicht gab. Jolies Beispiel macht aber auch deutlich, dass es zumeist und zunächst ein grundsätzliches Wissen über Risiken bedarf. Ohne dieses Wissen hätte sie sich gar nicht einem Test unterzogen. Mit anderen Worten: Um von den Vorteilen der personalisierten Medizin zu profitieren, bedarf es gerade der Gesundheitskompetenz.

Wenn es um Risikobewusstsein geht, haben Medien eine wichtige Funktion, nicht nur als Quelle, sondern auch als Beeinflusser. Wie verschiedene Autoren berichten, hat die Berichterstattung über berühmte Persönlichkeiten immer wieder das Gesundheitsverhalten verändert. So führte Nancy Reagans Entscheidung Ende der 80er-Jahre, eine Brustamputation anstelle einer Brusterhaltung durchzuführen, zu einem Rückgang von Eingriffen zur Brusterhaltung, insbesondere bei Frauen in ihrem Alter, aber auch bei solchen mit tieferem Einkommen und geringerem Ausbildungsgrad (vgl. Kamenova et al. 2014). Ähnliche Folgen hatten Berichte über Kyle Minogues Brustkrebs oder Ronald Reagans Darmkrebs (vgl. Evans et al. 2014). Versteht man Gesundheitskompetenz als Fähigkeit, Informationen zu verstehen und entsprechende Entscheidungen zu treffen, so wird deutlich, dass Medien solche Entscheidungen beeinflussen können.

<sup>19</sup> Vgl. auch die Europäische Kommission: "Although no official definition of personalised medicine exists, for the purpose of this document, and given its context, personalised medicine refers to a medical model using molecular profiling for tailoring the right therapeutic strategy for the right person at the right time, and/or to determine the predisposition to disease and/or to deliver timely and targeted prevention." (European Commission 2013, S. 5)

Der Fall ist auch in anderer Hinsicht von Interesse. Zwei Studien haben die Medienberichterstattung rund um das Op-Ed von Angelina Jolie untersucht (vgl. Kroll 2013). Wie haben die Medien Angelina Jolies Entscheidung beurteilt? In der Studie, die mehr als 100 Artikel aus den USA, Kanada und England ausgewertet hatte, wurde Jolies Entscheidung in beinahe 40 Prozent der Artikel als tapfer und mutig wahrgenommen (Kamenova et al 2014). Etwas mehr als jeder zehnte Artikel bezeichnete sie als Vorbild für Frauen. Lediglich ein Artikel beurteilte das Verhalten als narzisstisch und Aufmerksamkeit erheischend. Das National Cancer Institute wiederum nennt die Brustamputation als eine mögliche Option bei positiv getesteten Menschen (National Cancer Institute 09.01.2015).

Und was heisst dies mit Blick auf die Gesundheitskompetenz der Schauspielerin? Jolies Op-Ed lässt zudem darauf schliessen, dass sie das Ergebnis mit ihren Ärzten besprochen hat. Mit anderen Worten, Jolies Entscheid war informiert und berücksichtigte medizinische Leitlinien. Ein weiteres Element ist mit Blick auf die Gesundheitskompetenz nicht unwesentlich; wo es um die konkrete Entscheidung geht, wechselt das handelnde Subjekt von den Ärzten zu Jolie selbst: «Once I knew that this was my reality, I decided to be proactive and to minimize the risk as much I could. I made a decision to have a preventive double mastectomy.» (Jolie 14.5.2013; kursiv: A.R.) Mit anderen Worten: sie hat ihre Kompetenz wahrgenommen.

Während Jolies Verhalten von einer gewissen Gesundheitskompetenz zeugt, sieht es bei der Berichterstattung anders aus. 68 Prozent der Artikel erwähnen nicht, dass Jolies Fall ein sehr seltener ist. Tatsächlich weisen nur gerade 0.25 Prozent der weiblichen Bevölkerung, das heisst eine von 400 Frauen, und zwei Prozent aller Brustkrebsfälle diese Genveränderung auf (National Cancer Institute 09.01.2015). Hingegen wurde in mehr als zwei Drittel der Artikel das erhöhte Risiko erwähnt, das aus einer solchen Genmutation resultiert. Die grosse Mehrheit hat also korrekt über das Risiko einer solchen Genmutation berichtet, nicht jedoch darüber, wie gross das Risiko ist, davon betroffen zu sein (Kamenova et al. 2014). Zu erwähnen ist überdies, dass die Studie lediglich so genannte Qualitätszeitungen mit einbezogen hat, also keine Tabloid-Formate wie etwa The Sun oder Daily Mirror, aber auch keine anderen Mediengattungen wie Internet, Radio oder Fernsehen (Kamenova et al. 2014).

Obschon die Untersuchungen zeigen, dass die Berichterstattung in diesem Fall unvollständig war, lässt sich daraus nicht schliessen, dass die Komplexität der personalisierten Medizin die Ursache war. Ähnliche Ungenauigkeiten gibt es auch bei anderen Berichterstattungen über klinische Studien. Tatsächlich hat auch die mediale Aufmerksamkeit rund um Angelina Jolie gemäss Evans in England zu einer um 2,5 Mal höheren Überweisungsrate für Tests geführt (Evans 2014). Allerdings kommt dieselbe Studie zum Schluss, dass es keine unnötigen Überweisungen gegeben hat, d.h. keine falschen medizinischen Folgerungen getroffen wurden.

#### **Personalisierte Medizin – jeder seines Glückes Schmied?**

Wie das Beispiel von Angelina Jolie zeigt, wird im Zuge der personalisierten Medizin die Gesundheitsinformation wichtiger. Personalisierte Medizin erlaubt Einblicke in genetische Merkmale, die wiederum Aufschluss über mögliche künftige Erkrankungen geben. Dies kann im besten Sinne helfen, wie im obigen Beispiel gezeigt, rechtzeitige Präventionsschritte einzuleiten. Es kann aber auch heissen, dass man plötzlich mit unveränderbaren Fakten konfrontiert wird, etwa, wenn für die erkannte Krankheitsdisposition keine Therapie bereit steht. Gerade im Wissen um solche Dispositionen wirft die Zukunft einen grossen Schatten auf die Gegenwart, was den Patienten, so Maio, «schwer belasten kann und bei dem man durchaus auch sagen kann, dass das Nichtwissen ein Segen für den Patienten sein kann» (Maio 2012). Generell, insbesondere aber bei Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz, «ruft die spezialisierte und fachlich oft anspruchsvolle Personalisierte Medizin erhöhten Informations- und Beratungsbedarf hervor. Darauf müssen sich insbesondere die Leistungserbringer im Gesundheitswesen einstellen, aber auch weitere Akteure wie die Patientenorganisationen» (TA Swiss 2014).

Im Behandlungskontext der personalisierten Medizin ist es ausserdem möglich zu testen, ob gewisse Patienten überhaupt auf bestimmte Therapien ansprechen. Aufgrund von Testergebnissen werden Patienten vor der Verabreichung eines Medikamentes in so genannte «responders» oder «non-responders» eingeteilt und erhalten sodann unter Umständen keinen Zugang zu einer Therapie, da sie aufgrund der Testergebnisse nicht darauf ansprechen werden. Diese Möglichkeit, Patienten ein- oder auszuschliessen, hat einerseits einen gewissen «Entzauberungseffekt», denn sie schmälert die fundamentale Hoffnung eines jeden Kranken, dass vielleicht eben dieses oder jenes Heilmittel doch noch ein Wunder bewirken könne. Andererseits kann dies nach Maio zu Ungerechtigkeit führen, zumal «man erstmals aufrechnen wird, wie

gross die Erfolgsaussicht sein darf, um überhaupt zu therapieren und dass man bei geringer Wahrscheinlichkeit – die eben keine Null-Wahrscheinlichkeit sein kann – es für gerechtfertigt halten wird, die geringe Chance aus rein ökonomischen Gründen zu versagen» (Maio 2012).

Diagnostische Tests beruhen auf Wahrscheinlichkeiten, sodass eine allzu scharfe Ausgrenzung tatsächlich den Zugang zu einer Therapie verschliessen kann. Ob tatsächlich so messerscharfe Erstattungsentscheide gefällt werden, ist freilich heute schwer zu sagen. Es gilt jedoch auch die andere Seite zu sehen: So kann eine Stratifizierung von Patienten gerade medizinisch und unter Umständen auch ethisch sinnvoller sein, etwa wenn man dank der Diagnose weiss, dass aufgrund einer genetischen Disposition bei einer Therapie starke oder gar fatale Nebenwirkungen zu erwarten sind.

#### Neue Herausforderungen für die Gesundheitskompetenz

Welche Rolle spielt die Gesundheitskompetenz für die personalisierte Medizin? Führt die personalisierte Medizin gar zu einem Paradigmenwechsel? Mit Blick auf die Definition von Kickbusch (Kickbusch et al. 2008) und den verschiedenen Gesundheitskompetenzbereichen – zu Hause, in der Gemeinde, am Arbeitsplatz, im Gesundheitswesen, in der Gesellschaft und in der Politik – gibt es drei Aspekte, die näher zu beleuchten sind.

Mit Blick auf die *individuelle* Gesundheitskompetenz setzt die Fülle an neu verfügbaren Informationen nicht nur zusätzliche Auffassungs- und Verständnisfähigkeiten beim Individuum voraus. Personalisierte Medizin erweitert das Wissen des Einzelnen über seine Gesundheit und seine Risiken; die Einsicht in die genetischen Dispositionen gewährt ihm im eigentlichen Sinne einen Blick in seine Zukunft. Mitunter erfährt er auch über mögliche unheilbare Krankheiten. Dies wirft die Frage nach dem Recht auf Nicht-Wissen beziehungsweise Nicht-Wissen-Wollen auf. Im gleichen Zug erweitert das Wissen auch die Handlungsmöglichkeiten. Gesundheit als etwas Machbares wirft den Einzelnen vor neue Entscheidungen.

Personalisierte Medizin stellt jedoch auch neue Anforderungen an die so *genannte Gesundheitskompetenz des Systems*, das heisst, die Gesellschaft, das Gesundheitswesen und die Politik (Kickbusch et al. 2008). Wie das Beispiel der Medien im Falle von Angelina Jolie gezeigt hat, kommt der Berichterstattung über Gesundheit bzw. der Kommunikation generell eine wichtige Rolle zu. Verstärkt wird dies mit dem Aufkommen von so genannten «direct-to-consumer genetic tests» (Borry 2013). Wie viel kann dem Bürger zugemutet werden? Wo muss der Bürger geschützt werden? In der Folge wurden frei zugängliche Tests in einigen Ländern verboten oder sind nur noch auf Anordnung des Arztes erhältlich. Der Zweck solcher Gesetze ist, genetische Tests in das Gesundheitswesen zurückzubinden; implizit setzen sie voraus, dass solche Tests ohne ärztliche Begleitung und Information keinen Nutzen haben oder gar der Gesundheit des Patienten schaden (Borry 2013). Da die neuen Möglichkeiten der personalisierten Medizin neue Entscheidungsmöglichkeiten schaffen, wird die Kommunikation zwischen Arzt und Patient immer wichtiger (soll eine vorsorgliche Brustamputation vorgenommen werden?), spielt die Kommunikation innerhalb des Gesundheitswesens (wie wahrscheinlich ist eine bestimmte Genmutation?), aber auch in der Politik (welche Tests sollen zu welchem Zeitpunkt bezahlt werden?) eine grössere Rolle.

Schliesslich stellt die personalisierte Medizin auch die Gesellschaft vor neue Fragen, womit die *Gesundheitskompetenz als Bürger* gefordert ist. So können Krankheitsrisiken nicht nur früher und umfassender identifiziert, sondern unter Umständen auch vorsorglich behandelt werden. Inwieweit ist der Einzelne vermehrt verpflichtet, seine Verantwortung wahrzunehmen? Wie weit geht die eigene Verantwortung und wo hat die Gemeinschaft die Verantwortung zu übernehmen? Maio beispielsweise formuliert dies zugespitzt: «Auf diese Weise würde sukzessiv und kaum merklich eine Erwartung etabliert, die da lautet, dass jeder Mensch eine Pflicht zur Gesundheit habe, sofern diese Gesundheit über eine ausreichende Anwendung gendiagnostischer Verfahren erreichbar erscheint.» (Maio 2012) Die personalisierte Medizin wirft ein neues Licht auf Solidarität, Gerechtigkeit und Chancengleichheit (TA Swiss 2014). Soweit solche Fragen von der Gesellschaft beantwortet werden müssen, stellt die personalisierte Medizin neue Anforderungen an die Gesundheitskompetenz als Bürger. Gesundheitskompetenz ihrerseits rückt damit in die Nähe von Rousseaus «citoyen», der in einem «contrat social» die Gesetze bestimmt, denen er sich unterwirft (Rousseau 2010).

### Schlussbetrachtungen

Die personalisierte Medizin führt dazu, dass Gesundheit immer weniger etwas Gegebenes ist, sondern vermehrt zu etwas Machbarem wird. Sie eröffnet damit neue Möglichkeiten für den Einzelnen, gleichwohl stellt sie ihn auch vor neue Entscheidungen. Dieser Wandel ist nicht eine Revolution, sondern eher eine Evolution, wie sie auch in anderen Bereichen des Gesundheitswesens zu sehen ist.

Stellt die personalisierte Medizin somit nicht bloss eine Herausforderung, sondern gar eine Überforderung der Gesundheitskompetenz dar? Oder bergen diese Entwicklungen das Potential, dieselbe zu fördern? Brand et al. sehen darin eine Entwicklung vom so genannten «informed consent» über «shared decision making» hin zum «personal («myself») decision making» (Brand 2011), wo der Einzelne im wortwörtlichen Sinne seine eigenen Daten selbst in der Hand hat und nicht mehr alleine dem Arzt überlässt. Die Verfügbarkeit von genetischen Tests würde den Bürger, und nicht mehr den Forscher oder den Arzt, an erste Stelle setzen. Für sie führt die personalisierte Medizin den Menschen zurück zu Rousseau's «citoyen», ganz im Sinne der Definition von Kickbusch et al. (2008).

Gleichwohl steigen auch die Anforderungen an das Gesundheitspersonal, das Gesundheitssystem, aber auch die Politik. Diese Bereiche «need to make sure they provide navigation support and are readable for community members, consumers, and patients», wie Kickbusch et al. mit Blick auf die Gesundheitskompetenz sagen (Kickbusch et al. 2008). Angesichts der Tatsache, dass das Wissen um Gesundheit und damit auch der Entscheidungsspielraum grösser wird, bleibt ihnen auch nichts anderes übrig: Der Arzt wird kaum die volle Entscheidungsverantwortung auf sich nehmen wollen; vielmehr zwingen ihn die neuen Entscheidungsmöglichkeiten, den einzelnen Bürger oder Patienten stärker zu involvieren. Für die Bürgerinnen und Bürger heisst es aber auch, dass sie vermehrt Stellung beziehen müssen, sei es als Gesunder, als Patient oder als Bürger, um damit ihre Möglichkeiten wahrzunehmen – oder eben gerade nicht.

### Literatur

Borry P (2013) **Direct-to-consumer genetic testing: from ethical concerns to policy answers.** In: Bioethica Forum Vol. 6, No. 3/2013.

Brand A, Brand H (2011) **Health Literacy and Public Health Genomics: Innovation Management by Citizens.** In: Public Health Genomics 14/2011: 193–4.

Evans D, Gareth R GR et al. (2014) **The Angelina Jolie effect: how high celebrity profile can have a major impact on provision of cancer related services.** In: Breast Cancer Research 16:442 / 2014. <http://breast-cancer-research.com/content/16/5/442> – Download vom 04.01.2015.

Europäische Kommission (2013) **Use of „omics“ technologies in the development of personalised medicine.** Commission Staff Working Document. SWD(2013) 436 final; Brüssel 2014. [http://ec.europa.eu/health/files/latest\\_news/2013-10\\_personalised\\_medicine\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/latest_news/2013-10_personalised_medicine_en.pdf) – Download vom 23.01.2015.

Jolie A (2013) **My Medical Choice.** In: New York Times, 14.05.2013. [www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0) – Download vom 04.01.2015.

Kamenova K, Rehsef A, Caulfield T (2014) **Angelina Jolie's faulty gene: newspaper coverage of a celebrity's preventive bilateral mastectomy in Canada, the United States, and the United Kingdom.** In: Genetics in Medicine, Vol. 16, No. 7 / 2014: 522–8.

Kickbusch I, Maag D (2008) **Health Literacy.** In: Heggenhougen, Kris; Quah, Stella (Hrsg.): International Encyclopedia of Public Health, San Diego: Academic Press, Vol 3, 2008: 204–11.

Kroll D (2013) **How The Public And The Media Got Angelina Jolie's Breast Cancer Message Wrong.** In: Forbes, 24.12.2013. [www.forbes.com/sites/davidkroll/2013/12/24/whos-really-responsible-for-angelina-jolies-failure-as-a-breast-cancer-educator/](http://www.forbes.com/sites/davidkroll/2013/12/24/whos-really-responsible-for-angelina-jolies-failure-as-a-breast-cancer-educator/) – Download vom 04.01.2015.

Maio G (2012) **Chancen und Grenzen der personalisierten Medizin – eine ethische Betrachtung.** In: GGW – Das Wissenschaftsforum in Gesundheit und Gesellschaft, Jg. 12 / 2012, Heft 1 (Januar): 15–9. [www.igm.uni-freiburg.de/Mitarbeiter/maio/chancen-und-grenzen-der-personalisierten-medizin.pdf/view](http://www.igm.uni-freiburg.de/Mitarbeiter/maio/chancen-und-grenzen-der-personalisierten-medizin.pdf/view) – Download vom 23.01.2015.

National Cancer Institute (2014) **BRCA1 and BRCA2: Cancer Risk and Genetic Testing.** In: National Cancer Institute at the National Institutes of Health; reviewed: 22.01.2014. [www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Risk/BRCA](http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Risk/BRCA) – Download vom 25.01.2015.

National Cancer Institute (2015) **Genetics of Breast and Gynecologic Cancers (PDQ®). High-Penetrance Breast and/or Gynecologic Cancer Susceptibility Genes.** In: National Cancer Institute at the National Institutes of Health; reviewed: 09.01.2015. [www.cancer.gov/cancer-topics/pdq/genetics/breast-and-ovarian/HealthProfessional/page2](http://www.cancer.gov/cancer-topics/pdq/genetics/breast-and-ovarian/HealthProfessional/page2) – Download vom 25.01.2015.

Rousseau JJ (2010) **Du contrat social. Vom Gesellschaftsvertrag.** Französisch/Deutsch. Stuttgart: Philipp Reclam jun. (Originalausgabe 1762)

TA Swiss (2015) **Personalisierte Medizin. Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung.** Zürich: vdf Hochschulverlag AG 2014. [www.vdf.ethz.ch/service/3591/3592\\_Personalisierte-Medizin\\_OA.pdf](http://www.vdf.ethz.ch/service/3591/3592_Personalisierte-Medizin_OA.pdf) – Download vom 24.01.2015.

## 4 Gesundheitskompetenz – was ist zu tun? Compétences en santé – que faut-il faire?



Die Redaktionsgruppe\* legt in Kapitel 4 ein Fazit zum Stand und den Perspektiven der Gesundheitskompetenz in der Schweiz vor und skizziert jene Bereiche, in denen sie Handlungsbedarf ortet.

*\*Hermann Amstad, Petra Beck, Jörg Haslbeck, Philippe Lehmann, Katja Manike, Therese Stutz Steiger, Barbara Weil, Thomas Zeltner*

## 4.1 Das Gesundheitssystem vor grossen Herausforderungen

Gemäss der Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat ein Gesundheitssystem drei Ziele zu erreichen und ist an diesen zu messen:

1. Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung (inkl. Verringerung der Unterschiede des Gesundheitszustandes in Abhängigkeit des sozioökonomischen Status);
2. tragbare und faire Finanzlast für alle Teile der Bevölkerung;
3. Berücksichtigung der Erwartungen und Wünsche der Bevölkerung.

Die Schweizer Bevölkerung fühlt sich laut Umfragen im Schnitt wohl in ihrer Haut und macht sich wenig Sorgen um ihre Gesundheit. Sie ist auch zufrieden mit dem breiten Gesundheitsangebot, das viel und gerne genutzt wird. Zufrieden sind auch die Anbieter von Gesundheitsleistungen (zumindest zufriedener als in den meisten OECD Ländern); es lebt sich gut im Schweizer Gesundheitssystem. Einzig die hohen Gesundheitskosten und Krankenkassen-Prämien geben Anlass zu Klagen und belegen regelmässig Spitzenpositionen des Schweizerischen Sorgenbarometers (Sorgenbarometer 2014).

In den Fachkreisen besteht weitgehend Einigkeit, dass Überkonsum und Ineffizienzen vorhanden sind und aus dem System eliminiert oder zumindest reduziert werden müssen; nur so bleibt das Gesundheitssystem auch in Zukunft für alle zugänglich und bringt medizinisch sinnvolle Innovationen hervor.

Veränderungen des Systems sind im Grundsatz unbeleibt, zumal kein Konsens darüber besteht, wohin die Reise gehen soll (Obsan 2013). «Muddling through elegantly» (Sommer 2002) ist damit eine beliebte Strategie. Durchwursteln und Wegschauen sind aber in der Regel weder zukunftstauglich noch nachhaltig. Drei Veränderungen werden wir uns stellen müssen, auch wenn wir sie lieber negieren möchten:

1. Demographische Veränderungen (Alterung und damit verbundene Zunahme von chronischen Erkrankungen, Migration und damit verbundene unterschiedliche Anforderungen an das Gesundheitssystem)
2. Ungebremster Innovationsdruck in der Medizin und damit verbundene Kostenzunahme
3. Ressourcenknappheit und Ressourcen-Kämpfe (Finanzen und Fachkräfte)

Gleichzeitig ist das Gesundheitssystem für viele Menschen – namentlich für jene, die in Umfragen wie der oben erwähnten nicht zu Wort kommen – zu einem undurchschaubaren Dschungel geworden. Schon die Wahl des richtigen Versicherungsschutzes überfordert viele. Damit wird bei der Wahl des Versicherungsmodells die Prämienhöhe oft zum ausschlaggebenden Kriterium, so dass sich das gewählte Modell im Krankheitsfall als finanzielle Überforderung herausstellen kann (z.B. wegen eines zu hohen Selbstbehaltes). Das gleiche gilt bei der Wahl des passenden Leistungserbringers oder Spitals. Im 21. Jahrhundert ist die Navigation im Gesundheitssystem auch aus einer finanziellen Perspektive zu einer zentrale Wissens- und Handlungskompetenz geworden.

Der Bundesrat hat im Januar 2013 mit seiner Strategie «Gesundheit2020» eine Gesamtschau präsentiert, die die bundesrätlichen Prioritäten der Schweizer Gesundheitspolitik für die nächsten acht Jahre festlegt. Der Bundesrat hat damit eine Vorgabe in die politische Debatte gebracht, die dazu dienen soll, «das Erreichte zu sichern, die Schwächen im Gesundheitssystem nachhaltig zu beseitigen und die Herausforderungen zu meistern» (Gesundheit2020). Die Regierung ist sich bewusst, dass eine Strategie notwendig ist, die politisch breit abgestützt ist. Eine kohärente Konsensstrategie liegt jedoch noch in weiter Ferne. Zwar finden einige der vorgeschlagenen Massnahmen Unterstützung,<sup>20</sup> andere stossen jedoch in der Politik oder der Fachwelt auf erheblichen Widerstand.

20 So finden sich viele Übereinstimmung zwischen den Strategien des Bundesrates und der Roadmap der Akademien der Wissenschaften der Schweiz «Ein nachhaltiges Gesundheitssystem für die Schweiz» (2012).

Le groupe de rédaction\* présente, dans le chapitre 4, ses conclusions sur la situation et les perspectives des compétences en matière de santé en Suisse et esquisse les domaines dans lesquels des mesures pourraient être prises.

\*Hermann Amstad, Petra Beck, Jörg Haslbeck, Philippe Lehmann, Katja Manike, Therese Stutz Steiger, Barbara Weil, Thomas Zeltner

## 4.1 Le système de santé face à de grands défis

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), un système de santé doit atteindre trois objectifs et se mesurer à leur réalisation:

1. l'amélioration de la santé de la population (incluant la réduction des différences de l'état de santé en fonction du statut socio-économique);
2. une charge financière raisonnable et équitable pour toutes les tranches de la population;
3. une prise en compte des attentes et des souhaits de la population.

D'après les sondages, la population moyenne suisse se sent bien dans sa peau et s'inquiète peu de sa santé. Elle est satisfaite de l'offre abondante de soins qu'elle utilise volontiers et souvent. Les fournisseurs de prestations de santé sont également satisfaits (du moins plus satisfaits que dans la plupart des pays de l'OCDE): on vit bien au sein du système de santé suisse. Seuls les coûts élevés dus aux frais de santé et aux primes des caisses-maladie donnent lieu à des plaintes et occupent régulièrement les premiers rangs du baromètre suisse des préoccupations (baromètre 2014).

Un large consensus existe dans les milieux spécialisés: la surconsommation et les inefficacités sont bien présentes et doivent être éliminées du système ou au moins réduites; c'est le seul moyen de permettre au système de santé de rester accessible à tous à l'avenir et de produire des innovations adéquates sur le plan médical.

Les changements systémiques sont généralement mal perçus, d'autant plus qu'il n'existe aucun consensus sur le but à atteindre (Obsan 2013). «Muddling through elegantly» (Sommer 2002), c.-à-d. se débrouiller avec élégance, est donc une stratégie appréciée. Mais en général, les solutions qui consistent à se débrouiller ou à ignorer les problèmes ne sont ni porteuses d'avenir ni durables. Nous devons affronter trois changements, même si nous préférons les nier:

1. les changements démographiques (vieillesse et augmentation des maladies chroniques liés; migration et exigences diverses s'y rapportant face au système de santé)
2. en médecine, la pression effrénée en matière d'innovation et l'augmentation des coûts qui y est liée;
3. la pénurie de ressources et les conflits liés aux ressources (finances et personnel spécialisé).

En même temps, le système de santé est devenu une jungle insondable pour de nombreuses personnes – notamment pour ceux qui ne peuvent s'exprimer dans des enquêtes comme celle qui a été mentionnée ci-dessus. Le choix de la couverture d'assurance adéquate dépasse déjà un grand nombre de personnes. Lors du choix du modèle d'assurance, le montant de la prime est souvent considéré comme le critère décisif, de sorte que le modèle retenu pourrait entraîner des charges financières excessives en cas de maladie (p. ex. suite à une franchise trop élevée). Le même problème se pose pour le choix du prestataire de soins ou de l'hôpital adéquat. D'un point de vue financier, le pilotage au sein du système de santé du XXI<sup>e</sup> siècle fait figure de compétence essentielle par rapport au savoir et à l'action.

Avec sa stratégie «Santé2020», le Conseil fédéral a présenté en janvier 2013 une vue d'ensemble qui fixe les priorités fédérales de la politique de la santé suisse pour les huit prochaines années. Le Conseil fédéral a ainsi introduit dans le débat politique un objectif visant à «préserver les acquis, à supprimer durablement les faiblesses du système et à surmonter les défis» (Santé2020). Si le gouvernement est conscient de la nécessité d'une stratégie largement soutenue par la sphère politique, une stratégie consensuelle cohérente est loin d'être en vue. Quelques-unes des mesures proposées trouvent certes un soutien<sup>21</sup>, mais d'autres rencontrent une résistance considérable de la part de la politique ou des professionnels.

21 De nombreuses adéquations existent ainsi entre les stratégies du Conseil fédéral et la feuille de route des Académies suisses des sciences: «Un système de santé durable pour la Suisse» (2013).

## 4.2 Gesundheitskompetenz als Element einer nationalen Gesundheitsstrategie

Eine Selbstverständlichkeit wird in gesundheitspolitischen Dokumenten immer wieder betont, so auch in der gesundheitspolitischen Agenda des Bundesrates: «Im Zentrum der Gesundheitspolitik steht der Mensch.» Mit der Agenda «Gesundheit2020» soll das Wohlergehen der Versicherten und der PatientInnen verbessert werden. Gleichzeitig braucht es aber auch eine Einbindung der Versicherten und der PatientInnen in die Gesundheitspolitik, damit die Reformen gelingen können.

Diese Einbindung soll erreicht werden über

- die stärkere Berücksichtigung der PatientInnen und der Versicherten in den gesundheitspolitischen Prozessen (etwa über die delegierte Mitbestimmung);
- die Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Selbstverantwortung der Versicherten und PatientInnen, damit sie sich effizienter im Gesundheitssystem bewegen können, Krankheiten besser vorbeugen und mit ihren Krankheiten sorgsamer umgehen können;
- die stärkere Berücksichtigung der PatientInnen-Rechte (d.h. Rechte von Direktbetroffenen, z.B. Beschwerderecht, Schutz bei Datenschutzverletzungen usw.).

Zur Stärkung von Gesundheitskompetenz (Sörensen et al 2012) als eines der wichtigen Reformanliegen in der Schweiz reicht es damit nicht, die geforderten Kompetenzen von Bürgerinnen und Bürgern zu fördern, sondern es muss auch gelingen, die zur Umsetzung notwendigen politischen Prozesse so zu verändern, dass auch PatientInnen und Versicherte sich in diesen Prozessen wiederfinden und ihr Gewicht in die Entscheidungsfindung einbringen können.

Auch die Gesundheitsfachpersonen müssen ihre Haltung und Einstellung in Richtung Koproduktion von Gesundheit ändern (Gesundheit wird von PatientInnen und Fachpersonen gemeinsam und auf gleicher Augenhöhe produziert). Diese Veränderungen sind nur möglich, wenn sich Werte, Haltung und Einstellung der Akteure und Betroffenen verändern – ein Prozess, der Zeit braucht. Beschleunigt werden kann dieser, wenn die Diskussion der notwendigen Werte-Veränderungen fester Bestandteil der Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsfachpersonen wird.

Weitgehende Einigkeit besteht – zumindest in der Theorie – auch darüber, dass ein «Top-Down-Ansatz» wenig erfolgsversprechend ist, sondern dass es gelingen muss, unter Mithilfe aller Stakeholder dem Anliegen Gesundheitskompetenz zum Durchbruch zu verhelfen (Trageser et al 2014). Und das natürlich und insbesondere unter Einbezug der PatientInnen.

## 4.3 Ein Bündel abgestimmter Handlungsfelder und Massnahmen

Der vorliegende Bericht versucht, Grundlagen und Denkanstösse zu liefern, damit die Gesundheitskompetenz in der Schweiz jene Beachtung erfährt, die ihr aus Sicht der Redaktionsgruppe zukommt. Neben Denkanstössen sind aber auch geeignete Umsetzungsmassnahmen notwendig.

Die Redaktionsgruppe geht davon aus, dass es im Rahmen einer nationalen Gesundheitsstrategie ein Bündel aus abgestimmten Handlungsfeldern und Massnahmen braucht; diese werden nachstehend kurz dargestellt (siehe Tabelle).



## 4.2 Les compétences en santé comme composante d'une stratégie nationale de la santé

Une évidence est constamment soulignée dans les documents relatifs à la politique de la santé, y compris dans l'agenda du Conseil fédéral traitant de la politique de la santé: «L'être humain doit être au centre de la politique de la santé.» L'agenda «Santé2020» entend améliorer le bien-être des assurés et des patients. Parallèlement, il est également nécessaire d'intégrer les assurés et les patients à la politique de la santé afin de permettre la réussite des réformes.

Cette intégration doit être réalisée grâce

- à la prise en compte accrue des patients et des assurés dans les processus relatifs à la politique de la santé (par exemple au moyen de la participation déléguée);
- au renforcement des compétences en santé et de la responsabilité propre des assurés et des patients, afin de permettre à ces derniers de se déplacer plus efficacement dans le système de santé, de mieux prévenir les maladies et d'adopter une conduite plus consciencieuse face à celles-ci;
- à la prise en compte accrue des droits des patients (c.-à-d. des droits des personnes directement concernées: droit de recours, protection en cas de violation de la protection des données, etc.).

Pour renforcer les compétences en santé (Sørensen et al 2012) en tant qu'objectif essentiel de réforme en Suisse, il ne suffit pas d'encourager les compétences demandées aux citoyennes et aux citoyens; il faut également réussir à modifier les processus politiques nécessaires à la mise en œuvre, de manière à ce que les patients et les assurés puissent eux aussi se reconnaître dans ces processus et peser de tout leur poids dans la prise de décision.

Les professionnels de la santé doivent également modifier leur attitude et leur état d'esprit afin de se diriger vers une coproduction de santé (la santé est produite par les patients et les professionnels, conjointement et d'égal à égal). Ces modifications ne sont possibles que si les valeurs, l'attitude et l'état d'esprit des acteurs et des personnes concernées changent – un processus qui demande du temps et qui peut être accéléré lorsque le débat portant sur les changements nécessaires de valeurs fait partie intégrante de la formation prégraduée et postgraduée des professionnels de la santé.

Au moins en théorie, un large consensus existe également d'après lequel une «approche top-down» (ou descendante) ne serait guère prometteuse; la collaboration de toutes les parties prenantes devrait en effet assurer la reconnaissance des compétences en santé (Trageser et al 2014), en prenant bien évidemment en compte les patients.

## 4.3 Un ensemble de mesures et de champs d'action concertés

Le présent rapport essaie de fournir une base et des pistes de réflexion afin que les compétences en santé reçoivent en Suisse l'attention qu'elles méritent, selon le groupe de rédaction. Outre des pistes de réflexion, des mesures adaptées de mise en œuvre s'avèrent également nécessaires. Dans le cadre d'une stratégie nationale de la santé,

le groupe de rédaction part du principe qu'un ensemble concerté de mesures et de champs d'action s'imposent; ils sont présentés ci-après (voir tableau).

Dimension	Handlungsfeld	Ziel	Massnahme	Lead Akteur(e)
Wissenschaft	Empirische Lücke schliessen	Das Health Literacy Niveau der Schweizer Bevölkerung ist 2017 bekannt	Durchführung European Health Literacy Survey in allen 3 Landesteilen der Schweiz	Bund
Versorgung	Selbstmanagement fördern	Der Anteil PatientInnen mit chronischen Krankheiten, die an Selbstmanagement Programmen teilnehmen, sind wesentlich gestiegen	Ausbau von Selbstmanagement Programmen in Zusammenarbeit von Leistungserbringern, Versicherungen und Patientenorganisationen	Leistungserbringer, Versicherer, Patientenorganisationen
Versorgung & Werte	Koproduktion von Gesundheit auf individueller Ebene	Das Arzt-Patientenverhältnis hat sich dahingehend gewandelt, dass die Patienten zusammen mit dem Arzt Gesundheitsentscheide treffen (shared decision making)	Kultur der Koproduktion in Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen integrieren Erarbeitung von Guidelines	Bund, Medizinische Fachgesellschaften, Berufsverbände, Patientenorganisationen, Hochschulen
Werte & Politik	«Health Literacy Mainstream»	Gesundheitskompetenz ist 2020 integraler Bestandteil des Gesundheitssystems und Teil einer nationalen Gesundheitsstrategie	Gesundheitskompetenz wird als Gesundheitsziel in nationale Strategie aufgenommen. Alle relevanten Akteure integrieren Gesundheitskompetenz in ihre Strategien	Bund, Kantone, Gemeinden, alle Gesundheitsinstitutionen
Werte & Politik	Co-Produktion von Gesundheit auf Systemebene	Das Versorgungssystem hat sich 2030 dahingehend gewandelt, dass die Bevölkerung bzw. die Patienten bei gesundheitspolitischen Entscheiden partizipieren.	Delegierte Mitbestimmung oder andere Form der institutionalisierten Mitbestimmung	Bund / Kantone
Werte & Politik	Bottom-Up Approach	Patienten- u. Selbsthilfeorganisationen bringen ihre Sicht und Kompetenzen in das System ein	Gesetzliche Verankerung von Mitbestimmungsrechten / delegierte Mitbestimmung	Bund / Kantone
Politik	Navigierbarkeit im Gesundheitssystem erleichtern	Die Verfügbarkeit und der Zugang zu verständlichen Informationen und die Qualität der verschiedenen Gesundheitsleistungen sind sicher gestellt	Entwicklung von Qualitätsindikatoren im ambulanten und stationären Bereich	Bund / Kantone
Politik	Vulnerable Bevölkerung	2030 gibt es weniger Personen mit mangelnder Health Literacy	Zielgruppenspezifische Förderung auf strategischer und Projektebene	Bund / Kantone

Vorerst sollten sich Wissenschaft, Politik und Praxis auf ein gemeinsames Verständnis von Gesundheitskompetenz einigen. Darauf aufbauend ist zu kären, wie die Gesundheitskompetenz der BürgerInnen und die des Gesundheitssystems (Health Literacy Friendly System) gemessen und evaluiert werden können.

Anzustreben ist, dass die Repräsentanten der Wissenschaft (Akademien der Schweiz) zusammen mit jenen der öffentlichen Gesundheit (BAG, GDK) und Patientenvertretungen sich auf eine gemeinsame Definition und Messmethode von Gesundheitskompetenz einigen und die Finanzierung der regelmässigen Messung sichergestellt ist.

Eine zentrale Herausforderung liegt heute und morgen in der Verminderung und gemeinsamen Bewältigung der Krankheitslasten in Familien, Arbeitswelt und Gesellschaft, die primär durch chronische Erkrankungen verursacht werden. Die modernen Behandlungsempfehlungen im Bereich chronischer Erkrankungen (z.B. Diabetes mellitus) zielen deshalb richtigerweise darauf ab, die PatientInnen zu zentralen und kompetenten Managern ihrer Krankheit zu machen. Dies setzt jedoch Gesundheitskompetenz voraus, denn nur gesundheitskompetente Menschen können ihre Krankheit selbst managen.

Dimension	Champ d'action	Objectif	Mesure	Acteur(s) principal(-aux)
Science	Comblant une lacune empirique	Le niveau de compétences de la population suisse en matière de santé sera connu en 2017	Réalisation de l'étude «European Health Literacy Survey» dans les trois régions suisses	Confédération
Soins de santé	Encourager l'autogestion	Augmentation massive de la part des patients souffrant de maladies chroniques et participant à des programmes d'autogestion	Développement de programmes d'autogestion, conjointement avec les prestataires de soins, les assurances et les associations de patients	Prestataires de soins, assureurs, associations de patients
Soins de santé et valeurs	Coproduction de santé au niveau individuel	La relation médecin-patient a évolué de telle sorte que les patients prennent des décisions de santé avec leur médecin («shared decision making»)	Intégrer la culture de la coproduction à la formation des professionnels de la santé Élaboration de directives	Confédération, sociétés médicales spécialisées, associations professionnelles, associations de patients, hautes écoles
Valeurs et politique	«Health Literacy Mainstream» (compétences dominantes en matière de santé)	En 2020, les compétences en santé feront à la fois partie intégrante du système de santé et d'une stratégie nationale de santé	Les compétences en santé constituent un objectif de santé intégré à la stratégie nationale. Tous les acteurs essentiels intègrent les compétences en santé à leurs stratégies	Confédération, cantons, communes, toutes les institutions de la santé
Valeurs et politique	Coproduction de la santé au niveau systémique	D'ici 2030, le système de soins aura évolué de telle sorte que la population et notamment les patients participent aux décisions touchant la politique de la santé	Participation déléguée ou autre forme de participation institutionnalisée	Confédération/ cantons
Valeurs et politique	Approche «bottom-up» (ascendante)	Les associations de patients et d'entraide apportent leur point de vue et leurs compétences au système de santé	Ancrage dans la loi: des droits liés à la participation/de la participation déléguée	Confédération/ cantons
Politique	Faciliter le pilotage au sein du système de santé	La disponibilité et l'accessibilité des informations compréhensibles sont assurées, au même titre ainsi que la qualité des différentes prestations de santé	Développement d'indicateurs de qualité dans les secteurs ambulatoire et stationnaire	Confédération/ cantons
Politique	Population vulnérable	En 2030, le nombre de personnes disposant de compétences insuffisantes en matière de santé aura diminué	Promotion spécifique au groupe cible aux niveaux de la stratégie et du projet	Confédération/ cantons

Il faudrait que la science, la sphère politique et la pratique commencent par s'accorder sur une conception commune des compétences en santé. À partir de là, il faudra clarifier comment mesurer et évaluer les compétences en santé des citoyens et du système («health literacy friendly system»).

Pour les représentants de la science (Académies suisses), de la santé publique (OFSP, CDS) et des patients, l'objectif à viser consiste à s'accorder sur une définition et une méthode de mesure communes des compétences en santé et à garantir le financement des mesures régulières.

À l'heure actuelle et à l'avenir, un défi central sera constitué par la réduction et la maîtrise commune de la charge des maladies, causées en premier lieu par les maladies chroniques et se manifestant dans les familles, le monde du travail et la société. Parmi les maladies chroniques (comme le diabète sucré), les recommandations de traitement modernes visent donc avec raison à faire des patients des gestionnaires centraux et compétents de leur maladie, ce qui implique toutefois des compétences en santé, car seules les personnes compétentes en la matière peuvent gérer elles-mêmes leur maladie.

Dank Genetik und personalisierter Medizin (individualisierter Medizin) eröffnen sich bei der Behandlung von Krankheiten und der Erhaltung von Gesundheit ungeahnte Möglichkeiten (z.B. individualisierte pharmakologische Therapien) und zugleich auch neue Risiken und ethische Fragestellungen (z.B. das Wissen über eine krankmachende Genmutation). Mit der personalisierten Medizin wird zukünftig die individuelle Einflussmöglichkeit auf die eigene Gesundheit noch grösser. Um mit dieser Fülle an neu verfügbaren Informationen und Handlungsmöglichkeiten umzugehen und davon zu profitieren, müssen die Menschen gesundheitskompetent sein. Und umgekehrt: Mangelnde Gesundheitskompetenz wird zu vermehrter Überforderung führen.

Unsere Kenntnisse und Behandlungsmöglichkeiten bei seltenen Krankheiten vermehren sich nahezu täglich. Die davon betroffenen Personen können diese Fortschritte nur nutzen, wenn sie Zugang zu den jeweils neuesten Erkenntnissen haben, sich untereinander vernetzen und nicht zuletzt ihren Beitrag zur Wissensgenerierung leisten können.

Viele PatientInnen verstehen sich heute nicht mehr als unmündige, passive Empfänger von Gesundheitsleistungen. Sie fordern Einflussnahme auf Entscheidungsprozesse, die sie direkt betreffen wie z.B. bei der Zulassung von Heilmitteln (Bsp. Swissmedic) oder der Ausgestaltung der sozialen Grundversicherung. Auch hier gilt: Mehr Mitspracherechte erfordern mehr Kompetenzen, insbesondere Verhandlungs- und Gesundheitskompetenz.

Dank direkter Demokratie haben gesundheitskompetente Bürgerinnen und Bürger in der Schweiz mehr Instrumente, um ihre Anliegen in den politischen Prozess einzubringen als die Bevölkerung anderer Länder. SchweizerInnen können auf allen drei politischen Ebenen (Gemeinde, Kanton, Bund) aktiv werden. Die Volksinitiative «Komplementärmedizin» zeigt, dass Anliegen der Bevölkerung auch gegen den geschlossenen Widerstand des politischen Establishments erfolgreich durchgesetzt werden können. Bisher wurden die Instrumente der direkten Demokratie jedoch punktuell und ohne kohärente gesundheitspolitische Gesamtvision eingesetzt. Hier läge durchaus Potential, würde aber bedingen, dass eine breit abgestützte Vision vorhanden ist sowie ein Netzwerk von Akteuren, die diese Vision auf den verschiedenen Ebenen des politischen Lebens umsetzen. Dies zu erreichen, dürfte in den nächsten 5–10 Jahren in der Schweiz wohl kaum gelingen.

Das grössere Potential dürfte das auch in der bundesrätlichen Strategie Gesundheit2020 erwähnte Instrument der delegierten Mitbestimmung haben (Ernst et al 2008). Das BAG prüft zur Zeit verschiedene Optionen, wie PatientInnen sowie Versicherte auf Bundesebene einen grösseren und institutionalisierten Einfluss auf gesundheitsrelevante Prozesse haben können.

«Health Literacy» wird ohne Marsch durch die Institutionen im Sinne eines «health literacy mainstreaming» wohl nicht nachhaltig implementiert werden können. Dies bedeutet, dass Personen, denen Gesundheitskompetenz am Herzen liegt, sich in den relevanten Institutionen (politische Parteien, Legislative, Exekutive sowie der Verwaltung) engagieren und exponieren müssen. Nur so wird auch der Kulturwandel möglich.

Die politischen Parteien sind wichtige Träger unterschiedlicher Vorstellungen und Wertesysteme der Gesellschaft. Ein Blick in deren Parteiprogramme und Webseiten zeigt, dass das Thema Gesundheitskompetenz einzig im Programm der Sozialdemokratischen Partei Schweiz (SP) explizit verankert ist (SP Parteiprogramm 2010). Das Programm der Grünen Partei erwähnt Gesundheitskompetenz implizit. Unauffindbar ist das Thema in den Parteiprogrammen der anderen Bundesratsparteien, d.h. Christdemokratische Volkspartei (CVP), Bürgerlich Demokratische Partei (BDP), Freisinnig Demokratische Partei (FDP) sowie Schweizerische Volkspartei (SVP). Um Gesundheitskompetenz nachhaltig in die Gesundheits-, Sozial- und Bildungspolitik zu integrieren, lohnt es sich, alle Parteien für die Wichtigkeit des Themas zu sensibilisieren.

Einflussreiche Fachorganisationen wie die Schweizerische Akademien der Wissenschaften, die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), die Verbindung der Schweizerischen Ärztinnen und Ärzte (FMH) sowie die Dachorganisation Public Health Schweiz können und sollen dazu beitragen, den Wertewandel in der Gesellschaft und in der Politik zu beschleunigen und Gesundheitskompetenz auch in der politischen Mitte und in der Öffentlichkeit zu einem «Mainstream Thema» werden zu lassen.

Last, but not least ist die Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen zentral. Die Gesundheitsfachleute selbst müssen zunächst die Kompetenzen der «professional health literacy» lernen, bevor sie die Gesundheitskompetenz ihrer PatientInnen fördern können. Gesundheitskompetenz ist bislang nicht expliziter Bestandteil der Lernziele von Gesundheitsfachpersonen. Teile der Gesundheitskompetenz werden heute jedoch bereits vermittelt, wie z.B. die «Unterstützung des Selbst-Managements von Patientinnen und Patienten» (Bürgi et al 2008).

Grâce à la génétique et à la médecine personnalisée (individualisée), des possibilités insoupçonnées voient le jour pour le traitement des maladies et la préservation de la santé (comme les thérapies pharmacologiques individualisées), parallèlement à l'apparition de nouveaux risques et de nouvelles questions éthiques (telles que les connaissances sur les mutations génétiques). Avec la médecine individualisée, la possibilité pour chacun d'exercer une influence sur sa propre santé s'accroît encore. Pour savoir comment s'y prendre avec cette multitude de nouvelles informations et possibilités d'action disponibles et en profiter, la population a besoin d'être compétente en matière de santé. Et inversement: des compétences insuffisantes en matière de santé augmenteront l'impression d'être dépassé.

Nos connaissances et nos possibilités de traitement relatives aux maladies rares augmentent pratiquement chaque jour. Les personnes concernées ne peuvent faire appel à ces progrès qu'en ayant accès aux découvertes les plus récentes, en se mettant en réseau et enfin, en étant en mesure de contribuer à la création de savoir.

Face aux prestations de santé, de nombreux patients ne se considèrent plus aujourd'hui comme des bénéficiaires passifs ou placés sous tutelle. Ils exigent de pouvoir influencer les processus de prise de décision qui les concernent directement, p. ex. lors de l'autorisation de médicaments (comme Swissmedic) ou de la mise en place de la couverture sociale de base. Ici aussi, le principe s'applique: des droits de participation accrus exigent des compétences elles aussi accrues, notamment en matière de négociation et de santé.

Grâce à la démocratie directe, les citoyens suisses compétents en matière de santé disposent d'un nombre supérieur d'instruments pour faire passer leurs demandes dans le processus politique, comparativement à d'autres populations. Les Suissesses et les Suisses peuvent être actifs aux trois niveaux politiques (communal, cantonal et fédéral). L'initiative populaire «Oui aux médecines complémentaires» montre qu'il est possible de réussir à imposer des demandes provenant de la population, même si le milieu politique s'y oppose fermement. Mais jusqu'à présent, les instruments de la démocratie directe ont été utilisés ponctuellement et sans vision globale cohérente sur le plan de la politique de la santé. Un potentiel existe certainement: il impliquerait cependant une vision bénéficiant d'une large soutien ainsi qu'un réseau d'acteurs appliquant cette vision aux différents plans de la vie politique, ce qui semble peu probable en Suisse dans les cinq à dix ans à venir.

Le potentiel le plus fort revient sans doute à l'instrument de la participation déléguée, également évoqué dans la stratégie du Conseil fédéral Santé2020 (Ernst et al 2008). L'OFSP examine actuellement diverses options sur la manière dont les patients et les assurés pourraient exercer, au niveau fédéral, une influence à la fois institutionnalisée et plus forte sur les processus essentiels pour la santé.

Les compétences en matière de santé ne pourront pas être mises en œuvre durablement sans une longue marche à travers les institutions, au sens d'un «health literacy mainstreaming». En d'autres termes, les personnes qui considèrent que les compétences en santé sont importantes doivent s'engager et s'exposer dans les institutions clés (partis politiques, pouvoirs législatif et exécutif, administration). Ce n'est qu'à cette condition que le changement culturel pourra avoir lieu.

Les partis politiques constituent des autorités importantes pour les représentations et systèmes de valeurs de la société. Un coup d'œil sur les programmes et les sites web des partis montre que le thème des compétences en santé n'est ancré de manière explicite que dans le programme du Parti socialiste suisse (PS) (programme du parti 2010). Le programme des Verts mentionne de manière implicite les compétences en santé. Le thème est introuvable dans les programmes des autres partis gouvernementaux, c.-à-d. chez le Parti démocrate-chrétien (PDC), le Parti bourgeois démocratique (PBD), le Parti libéral-radical (PLR) et l'Union démocratique du centre (UDC). Il vaut la peine de sensibiliser tous les partis à l'importance de ce thème afin d'intégrer durablement les compétences en santé aux politiques sociale, de la santé et de l'éducation.

Les organisations spécialisées influentes comme les Académies suisses des sciences, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), la Fédération des médecins suisses (FMH) ainsi que l'organisation faîtière Santé Publique Suisse peuvent et doivent contribuer à accélérer le changement de valeur dans la société et en politique et à transformer les compétences en santé en un thème dominant pour le centre politique et le public.

Dernier point et non des moindres: n'oublions pas que la formation des professionnels de la santé est primordiale. Les professionnels doivent commencer par apprendre eux-mêmes les compétences professionnelles en matière de santé («professional health literacy») avant de pouvoir les promouvoir chez leurs patients. Jusqu'à présent, les compétences en santé ne constituent pas une composante explicite des objectifs d'apprentissage pour les professionnels de la santé. Cependant, des éléments de ces compétences sont déjà enseignés aujourd'hui, comme le «soutien de l'autogestion des patients et des patientes» (Bürgi et al 2008).

## 4.4 Fazit

Die Förderung der Gesundheitskompetenz sollte integrativer Bestandteil einer nationalen Gesundheitsstrategie sein. Zudem sollte Gesundheitskompetenz ein strategisches Element des «Businessplans» jeder Gesundheitsinstitution sein: Der Bundes- und kantonalen Gesundheitsämter, der Fach- und Berufsorganisationen, der Spitäler und Heime, der Netzwerke in der Grundversorgung, der Gesundheitsligen, der Patienten- und Behindertenorganisationen, der Bildungsinstitutionen usw. Viele Anstrengungen werden bereits unternommen, auch in der Schweiz. Es fehlen aber eine kohärente Linie und starke strategische Prinzipien.

Im föderalistischen System der Schweiz hat es eine nationale Gesundheitsstrategie von Natur aus schwer, da die Kompetenzen und damit auch die Interessen auf verschiedene Ebenen und Akteure verteilt sind.

Ohne expliziten und gemeinsamen Willen, die bislang fragmentierten und durch Einzelinitiativen gekennzeichnete Aktionsfelder der Gesundheitskompetenz in der Schweiz durch eine konzertierte und breit getragene Strategie zu ersetzen, werden Fortschritte nur zögerlich und unkoordiniert erfolgen. Und: Ohne gemeinsam getragenen Konsens darüber, was unter Gesundheitskompetenz zu verstehen ist und mit welchen Messmethoden der Fortschritt nachgewiesen werden soll, wird eine konzertierte Aktion keine nachhaltige Wirkung haben.

Gesundheitsziele werden nur akzeptiert, wenn sie im Konsens von VertreterInnen der Politik, Kostenträgern, Leistungserbringern, Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, Wissenschaft und Forschung erarbeitet und getragen werden. Dafür wird folgendes Vorgehen vorgeschlagen:

1. Basismessung der Gesundheitskompetenz der Schweizer Bevölkerung,
2. Ziele zur Stärkung der Gesundheitskompetenz definieren,
3. Massnahmen definieren,
4. die Akteure bei der Umsetzung einbinden,
5. Evaluation der Massnahmen.

Dieses Vorgehen ist sicher sinnvoller, als sich weiterhin «durchzuwursteln» und unkoordiniert von einer zur nächsten Initiative zu tappen. Angesichts der Komplexität des Gesundheitssystems ermöglicht der Vorgehensvorschlag auch, den Veränderungsprozess als Lernprozess zu verstehen und auszugestalten und das Vorgehen bei Bedarf an die veränderten Gegebenheiten anzupassen.

## 4.4 Bilan

La promotion des compétences en santé devrait faire partie intégrante d'une stratégie nationale de la santé. En outre, les compétences en santé devraient constituer un élément stratégique du «plan d'affaires» de chaque institution de la santé: centres fédéraux et cantonaux de santé, organisations spécialisées et professionnelles, hôpitaux et foyers, réseaux de la médecine de base, ligues de santé, organisations de patients et de personnes handicapées, institutions de formation, etc. En Suisse aussi, de nombreux efforts sont déployés, même si une ligne directrice cohérente et des principes stratégiques solides font défaut.

Au sein du système fédéral suisse, une stratégie nationale de la santé est rendue difficile par nature, car les compétences, et donc les intérêts, sont répartis sur différents niveaux et acteurs.

En l'absence d'une volonté commune et explicite visant à remplacer les champs d'action des compétences en santé en Suisse – jusqu'ici fragmentés et caractérisés par des initiatives individuelles – par une stratégie concertée et bénéficiant d'un large soutien, les progrès réalisés resteront hésitants et dispersés. De plus, une action concertée ne produira aucun effet durable sans un consensus commun, portant sur ce que l'on entend par les compétences en santé et les méthodes de mesure permettant de démontrer les progrès réalisés.

Les objectifs relatifs à la santé ne sont acceptés que lorsqu'ils sont élaborés et soutenus avec le consensus des représentants politiques, des organismes payeurs, des prestataires de soins, des organisations d'entraide et de patients, de la science et de la recherche. Pour ce faire, la procédure suivante est proposée:

1. mesure de base portant sur les compétences en santé de la population suisse,
2. définition des objectifs visant au renforcement des compétences en santé,
3. définition des mesures,
4. intégration des acteurs à la mise en œuvre,
5. évaluation des mesures.

Cette procédure est sûrement plus adéquate que de continuer à «se débrouiller» et à passer sans coordination d'une initiative à l'autre. Compte tenu de la complexité du système de santé, la procédure proposée permet également de considérer et d'aménager le processus de changement à la manière d'un apprentissage qui sera adapté, si besoin est, à une situation qui aura changé.

## Literatur / Références

- Bürgi H et al. (2008) **Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training**. [http://scolo.smifk.ch/downloads/scolo\\_2008.pdf](http://scolo.smifk.ch/downloads/scolo_2008.pdf) (Stand Mai 2015).
- Ernst P, Kocher G, Spöndlin R, Ziltener E (2008) **Verankerung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen und Patienten**. [www.patienten-schweiz.ch/pdf/VdM.pdf](http://www.patienten-schweiz.ch/pdf/VdM.pdf) (Stand Mai 2015).
- Nohria N, Khurana R (2010) **Leading Change: Leadership, Organization, and Social Movements**. Handbook of Leadership Theory and Practice. Harvard Business School Press: 527–68.
- Trageser J, Vettori A, Fliedner J, Iten R (2014) **Pour un système de santé plus efficace**. INFRAS, rapport final, Zürich.
- Sorgenbarometer (2014) **Auszug aus der Forschungsarbeit von gfs Bern**, [www.gfsbern.ch/de-ch/Detail/credit-suisse-sorgenbarometer-2014-5723](http://www.gfsbern.ch/de-ch/Detail/credit-suisse-sorgenbarometer-2014-5723) (Stand Mai 2015).
- Motion **Gesundheitsstrategie für die Schweiz** (2009) [www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20093801](http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093801) (Stand Mai 2015).
- Obsan (2013) **Dossier 26: Erfahrungen der Allgemeinbevölkerung im Gesundheitssystem: Situation in der Schweiz und internationaler Vergleich im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)**. [www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/publikationsdatenbank.html?publicationID=5384](http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/publikationsdatenbank.html?publicationID=5384) (Stand Mai 2015).
- Robert M et al. (2008) **Getting Health Reform Right: A Guide to Improving Performance and Equity**.
- Sommer J (2001) **Muddling through elegantly**. Rationierung im Gesundheitswesen Editores Medicorum Helveticorum, Basel.
- SAMW (2012) **Ein nachhaltiges Gesundheitssystem für die Schweiz, Roadmap der Akademien der Wissenschaft Schweiz**, [www.akademien-schweiz.ch/index/Schwerpunktthemen/Gesundheitssystem-im-Wandel/Nachhaltiges-Gesundheitssystem.html](http://www.akademien-schweiz.ch/index/Schwerpunktthemen/Gesundheitssystem-im-Wandel/Nachhaltiges-Gesundheitssystem.html)
- Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012) **Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models**, *BMC Public Health*. [www.biomed-central.com/content/pdf/1471-2458-12-80.pdf](http://www.biomed-central.com/content/pdf/1471-2458-12-80.pdf) (Stand Mai 2015).
- Frisch AL, Camerini L, Diviani N, Schulz P (2012) **Defining and measuring health literacy: how can we profit from other literacy**. *Health Promotion International*: 11–126.



Anhang  
Annexe



## AutorInnen Auteurs

**Bettina Abel**, Vizedirektorin, Leiterin Programme, Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz, Bern, [bettina.abel@promotionsante.ch](mailto:bettina.abel@promotionsante.ch)

Prof. **Thomas Abel**, Vizedirektor, Institut für Sozial- und Präventionsmedizin (ISPM), Universität Bern, Bern, [abel@ispm.unibe.ch](mailto:abel@ispm.unibe.ch)

Dr. **Beat Arnet**, Bereichsleiter Leistungen, Mitglied der Geschäftsleitung der Krankenkasse KPT/CPT, Bern, [arnet.beat@kpt.ch](mailto:arnet.beat@kpt.ch)

**Osman Basic**, Leiter der Abteilung Gesundheit und Diversität, Schweizerisches Rotes Kreuz, Bern, [osman.basic@redcross.ch](mailto:osman.basic@redcross.ch)

**René Bräm**, Geschäftsleiter, Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew, Vorstandsmitglied Rheumaliga Schweiz, Zürich, [rene.braem@bechterew.ch](mailto:rene.braem@bechterew.ch)

Dr. **Monique Chambouleyron**, Hôpitaux Universitaires de Genève Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Genève, [monique.chambouleyron@hcuge.ch](mailto:monique.chambouleyron@hcuge.ch)

**Christine de Kalbermatten**, Initiatrice, responsable et coordinatrice du projet-pilote valaisan «Former – Accompagner – Coordonner», ProRaris – Alliance Maladies Rares Suisse, Vuarrens, [cdekalbermatten@proraris.ch](mailto:cdekalbermatten@proraris.ch)

Dr. **Margreet Duetz Schmucki**, Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit, Bern, [margreet.duetzschmucki@bag.admin.ch](mailto:margreet.duetzschmucki@bag.admin.ch)

**Catherine Favre Kruit**, Responsable Relations Partenaires, Promotion Santé Suisse, Lausanne, [catherine.favre@promotionsante.ch](mailto:catherine.favre@promotionsante.ch)

**Doris Fischer-Taeschler**, Geschäftsführerin, Schweizerische Diabetes-Gesellschaft, Baden, [fischer@diabetesgesellschaft.ch](mailto:fischer@diabetesgesellschaft.ch)

**Rainer Frei**, Geschäftsführer, Schweizerische Gesundheitsstiftung RADIX, Zürich, [frei@radix.ch](mailto:frei@radix.ch)

Prof. **Alain Golay**, Hôpitaux Universitaires de Genève, Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Genève, [alain.golay@hcuge.ch](mailto:alain.golay@hcuge.ch)

Dr. **Ueli Grüninger**, ehemaliger Geschäftsführer, Kollegium für Hausarztmedizin (KHM), Bern, [ueli.grueninger@icloud.com](mailto:ueli.grueninger@icloud.com)

**David H.-U. Haerry**, Gründungsmitglied Positivrat Schweiz, Zürich, [david@haerry.org](mailto:david@haerry.org)

Dr. **Jörg Haslbeck**, Programmleiter, Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Forschung, Zürich, [Joerg.Haslbeck@careum.ch](mailto:Joerg.Haslbeck@careum.ch)

Dr. **Martin Hošek**, Leiter Sektion Innovationsprojekte, Bundesamt für Gesundheit, Bern, [Martin.hosek@bag.admin.ch](mailto:Martin.hosek@bag.admin.ch)

**Markus Kaufmann**, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, Projektleiter Gesundheitsförderung und Prävention, Geschäftsführer Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung in der Schweiz (VBGF), Bern, [kaufmann@vbgf-arps.ch](mailto:kaufmann@vbgf-arps.ch)

**Philippe Lehmann**, professeur retraité à la Haute Ecole de Santé Vaud, Vice-président de la Fondation Info-Entraide Suisse et de la Société Suisse pour la Politique de la Santé, spécialiste en santé publique et politique de santé, Neuchâtel, [lehmann.publichealth@bluewin.ch](mailto:lehmann.publichealth@bluewin.ch)

**Thomas Mattig**, Direktor, Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz, Bern, [thomas.mattig@promotionsante.ch](mailto:thomas.mattig@promotionsante.ch)

**Alexander Roediger**, Director European Union Affairs, MSD (Europe), Brüssel, [alexander\\_roediger@merck.com](mailto:alexander_roediger@merck.com)

Ass. Prof. **Sara Rubinelli**, Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne and Swiss Paraplegic Research, Lucerne, [sara.rubinelli@unilu.ch](mailto:sara.rubinelli@unilu.ch)

**Anna Sax**, selbstständige Gesundheitsökonomin, Zürich, [sax@oekonomin.ch](mailto:sax@oekonomin.ch)

Dr. **Gerhard Schilling**, Präsident Institut für Praxisinformatik (IPI), Vorstandsmitglied Hausärzte Schweiz-MFE, SGAM-Vorstand, Co-Chefredaktor PrimaryCare, Stein am Rhein, [gerhard.schilling@hin.ch](mailto:gerhard.schilling@hin.ch)

**Kathrin Sommerhalder**, Dozentin, Berner Fachhochschule – Fachbereich Gesundheit, Bern, [kathrin.sommerhalder@bfh.ch](mailto:kathrin.sommerhalder@bfh.ch)

Dr. **Beat Sottas**, selbstständiger Berater formative works, Stiftungsratsmitglied Careum, Zürich, [beat.sottas@careum.ch](mailto:beat.sottas@careum.ch)

Dr. **Stefan Spycher**, Vizedirektor und Leiter Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit, Bern, [stefan.spycher@bag.admin.ch](mailto:stefan.spycher@bag.admin.ch)

Prof. **Gabriela Stoppe**, MentAge, Beratung – Praxis – Forschung, Basel, [info@gabriela-stoppe.com](mailto:info@gabriela-stoppe.com)

Dr. **Therese Stutz Steiger**, selbstständige Beraterin, Public Health Concepts, Präsidentin Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta, Vorstandsmitglied ProRaris, Bern, [stutzsteiger@bluewin.ch](mailto:stutzsteiger@bluewin.ch)

**Friederike J.S. Thilo**, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Berner Fachhochschule – Fachbereich Gesundheit, Bern, [friederike.thilo@bfh.ch](mailto:friederike.thilo@bfh.ch)

**Marco Todesco**, Präsident Angst- und Panikhilfe Schweiz (APHS), Feuerthalen, [praesident@aphs.ch](mailto:praesident@aphs.ch)

**Barbara Weil**, Leiterin Abteilung Gesundheitsförderung und Prävention, FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte, Bern, [barbara.weil@fmh.ch](mailto:barbara.weil@fmh.ch)

Prof. **Felix Wettstein**, Fachhochschule Nordwestschweiz – Hochschule für Soziale Arbeit, Olten, [felix.wettstein@fhnw.ch](mailto:felix.wettstein@fhnw.ch)

**Claudia Zanini**, Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne and Swiss Paraplegic Research, Lucerne, [claudia.zanini@paraplegie.ch](mailto:claudia.zanini@paraplegie.ch)

## Redaktionsgruppe Groupe de rédaction

Dr. **Hermann Amstad**, Generalsekretär, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Bern, [h.amstad@samw.ch](mailto:h.amstad@samw.ch)

**Petra Beck**, Policy and Stakeholder Manager von MSD Merck Sharp & Dohme AG, Vertreterin von MSD bei Allianz Gesundheitskompetenz, Luzern, [petra.beck@merck.com](mailto:petra.beck@merck.com)

Dr. **Jörg Haslbeck**, Programmleiter, Kompetenzzentrum Patientenbildung, Careum Forschung, Vertreter von Careum bei Allianz Gesundheitskompetenz

**Philippe Lehmann**, professeur retraité à la Haute Ecole de Santé Vaud, Vice-président de la Fondation Info-Entraide Suisse et de la Société Suisse pour la Politique de la Santé, spécialiste en santé publique et politique de santé, Neuchâtel, [lehmann.publichealth@bluewin.ch](mailto:lehmann.publichealth@bluewin.ch)

**Katja Manike**, Projektleiterin, Stiftung Science et Cité, Bern, [katja.manike@science-et-cite.ch](mailto:katja.manike@science-et-cite.ch)

Dr. **Therese Stutz Steiger**, selbstständige Beraterin, Public Health Concepts, Präsidentin Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta, Vorstandsmitglied ProRaris, Bern, [stutzsteiger@bluewin.ch](mailto:stutzsteiger@bluewin.ch)

**Barbara Weil**, Leiterin Abteilung Gesundheitsförderung und Prävention, FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte, Vertreterin FMH bei Allianz Gesundheitskompetenz, Bern, [barbara.weil@fmh.ch](mailto:barbara.weil@fmh.ch)

Prof. **Thomas Zeltner**, Verwaltungsratspräsident der Krankenkasse KPT/CPT, Stiftungsratspräsident der Stiftung Science et Cité, ehemaliger Direktor des Bundesamts für Gesundheit, Redaktionsgruppenleiter Bern, [thomas.zeltner@science-et-cite.ch](mailto:thomas.zeltner@science-et-cite.ch)