

## Careum Congress 2014 / 2<sup>nd</sup> ENOPE Conference

**«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens**

17. und 18. März 2014, Congress Center Basel, Schweiz

**«The power of patients 3.0» – Patients are changing the face of health care**

March 17<sup>th</sup> / 18<sup>th</sup> March 2014, Congress Center Basel, Switzerland

# Abstracts

**Parallel-Sessions D**

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-33

---

### Empowerment durch Online-Tools

McDowell, Michelle (1); Schmuhl, Miriam\* (2); Kersten, Anja\* (3); Etgeton, Stefan (2); Böcken, Jan (2)

(1) *Harding Zentrum für Risikokompetenz am MPI, Berlin, Deutschland*; (2) *Bertelsmann Stiftung, Gütersloh, Deutschland*;

(3) *«Was hab' ich?» gemeinnützige GmbH, Dresden, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** Informationsangebote im Internet unterstützen Patienten und Patientinnen, Pflegebedürftige und Angehörige bei der informierten Wahrnehmung ihrer Wahloptionen und tragen so zu einer bedarfsgerechteren Versorgung bei.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Viele Menschen sind in zentralen Entscheidungssituationen im Gesundheitswesen überfordert: Medizinische Befunde sind für Laien unverständlich formuliert; die Komplexität von Behandlungsoptionen ist schwer zu bewältigen; und die Auswahl ambulanter Pflegeleistungen erfordert einen Überblick über Ansprüche, Angebote und Kosten. Gleichzeitig sind professionelle Gesundheitsanbieter kaum in der Lage, die erforderlichen Informationen verständlich zur Verfügung zu stellen. Das Internet bietet neue Möglichkeiten, Informationen auf individuelle Entscheidungssituationen hin zuzuschneiden. Drei solcher Tools werden vorgestellt.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** 1) Entscheidungshilfen erleichtern bei Eingriffen mit unterschiedlichen Behandlungsoptionen die Festlegung auf eine Therapie nach den jeweiligen individuellen Präferenzen. Das Harding Center des Max Planck Instituts entwickelt einfache, webfähige Ausführungen für unterschiedliche Indikationsbereiche.

2) Der Online-Befunddolmetscher übersetzt medizinische Fachbegriffe in verständliche Sprache. Er wurde von der Bertelsmann Stiftung gemeinsam mit der Medizinstudenten-Initiative «Was hab' ich?» entwickelt. Derzeit können Befunde zu drei Untersuchungen übersetzt werden: zu Röntgen, CT und MRT, jeweils an Hüfte, Knie und Wirbelsäule. Künftig soll das Angebot auf andere Körperregionen und Untersuchungsmethoden ausgeweitet werden.

3) Mit dem Pflegeplaner der Weissen Liste können Ratsuchende sich online darüber informieren, welche Unterstützungsleistungen sie bei der Körperpflege oder im Haushalt in Anspruch nehmen können. Die gewählten Pflegeleistungen können in einem individuellen Pflege- und Kostenplan zusammengestellt und die monatlichen Kosten inklusive des Eigenanteils ermittelt werden.

**Ergebnisse:** Der Pflegeplaner ist seit Juni 2013 online, der Befunddolmetscher hat in der Spitze über 12'000 Besucher pro Monat. Eine detaillierte Nutzeranalyse wird zum Kongress vorliegen.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Pflegeplaner und Befunddolmetscher werden sowohl von ratsuchenden Personen als auch von Beratungsinstitutionen intensiv genutzt. Allerdings sind vielfältige Rahmenaktivitäten (kommunikative Aktivitäten, Netzwerkarbeit etc.) erforderlich, um die Nutzung in dem kommerziell-kompetitiven Umfeld sicherzustellen.

**Schlüsselbegriffe:** Entscheidungshilfen, Online-Tools, Befundübersetzung, Pflegeplaner

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-39

---

Epidermolysis bullosa und Schmerz. Das Erleben der Betroffenen im Alltag und Empfehlungen zu einer pflegerischen Konzeptentwicklung in Deutschland

Kolland, Natascha\* (1)

(1) *Allgemeinnütziger Verein, Biedenkopf, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** In Deutschland leben ca. 2000 Patienten und Patientinnen, die von der genetischen Hauterkrankung Epidermolysis Bullosa (EB) betroffen sind. Somit zählt diese Erkrankung zu den seltenen Erkrankungen und ist dementsprechend wenig bekannt. Damit geht einher, dass Betroffene häufig auf ein unzureichendes pflegerisches und medizinisches Versorgungsangebot stossen.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Forschung findet überwiegend im medizinischen Kontext statt, und hier vordergründig in der Genforschung. Um ein Verständnis zu den Bedürfnissen der Betroffenen zu entwickeln, ist es speziell aus pflegerischer Perspektive notwendig, die Situation der Betroffenen aus ihrer Sicht zu betrachten. Patienten und Patientinnen mit Epidermolysis Bullosa leiden unter anderem häufig unter Schmerzen, die nur bedingt symptomatisch behandelt werden können. Daher wird in diesem Forschungsvorhaben folgender Forschungsfrage nachgegangen: Wie erleben EB-Betroffene ihre Schmerzen, und welche Strategien haben sie im Laufe ihrer Erkrankung im Umgang mit diesem Symptom entwickelt? Ziel ist es, auf dieser Grundlage Empfehlungen für eine pflegerische Konzeptentwicklung abzuleiten, die derzeit für diese spezielle Patientengruppe in Deutschland nicht existiert.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Die Untersuchung wird methodisch mit einem qualitativen Forschungsansatz in Anlehnung an die Grounded Theory gewählt und das Modell der Pflege chronisch Kranker von Mieke Grypdonck als theoretischer Rahmen herangezogen. Die Daten setzen sich aus neun Interviews mit Betroffenen zusammen.

**Ergebnisse:** Anhand der Ergebnisse wurde deutlich, dass die Betroffenen zwischen physischen Schmerzen und anderen Schmerzen unterscheiden. Während der physische Schmerz erkrankungsbedingt bei Aktivitäten oder beim Verbandswechsel auftreten, wird der andere Schmerz durch das Umfeld der Betroffenen ausgelöst. Als «andere Schmerzen» beschreiben sie vor allem die täglichen Herausforderungen in Bezug auf ihre Umwelt, Stigmatisierungen, Ausgrenzungen, den zermürbenden Kampf mit Leistungsträgern und die Isolation aufgrund begrenzter körperlicher Leistungsfähigkeit.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen bestehende Modelle zu chronischen Erkrankungen. Im Umgang mit den Betroffenen muss ein Verständnis der Pflegenden und weiteren Akteuren des interdisziplinären Versorgungsnetzes geschaffen werden. Eine spezielle pflegerische Weiterbildung in diesem Bereich ist ebenso notwendig wie ein grösseres Augenmerk auf eine Patientengruppe, die aufgrund ihrer Seltenheit viel zu wenig beachtet wird.

**Schlüsselbegriffe:** Epidermolysis bullosa

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-43

---

Ageing - ein Projekt der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Kraft, Regula\* (1); Joggi, Daniel\* (1)

(1) Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Nottwil, Schweiz

**Kurzzusammenfassung:** Die demografische Entwicklung betrifft erstmals auch eine breite Generation von Querschnittgelähmten. Dies stellt Betroffene, Angehörige und betreuende Teams vor besondere Herausforderungen. Mit dem Projekt Ageing werden Angebote, Aufgaben, Erfahrungen und Wissen bezüglich Alter und Querschnittlähmung koordiniert. Den Betroffenen selbst zeigt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung mit dem Projekt Ageing Lösungswege für ein selbstbestimmtes Altern mit Querschnittlähmung auf.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Auch Nicht-Querschnittgelähmte müssen sich mit Herausforderungen wie Einschränkungen der persönlichen Mobilität, des Seh- und Hörvermögens sowie des alltäglichen Lebens zu Hause auseinandersetzen. Beim Altern im Rollstuhl kommen zusätzliche Faktoren dazu, die zum Verlust der Selbständigkeit in vielen Lebensbereichen führen. Zudem können altersbedingte Beschwerden und Krankheiten in früheren Lebensjahren auftreten als bei Fussgängern. Angehörige, die bisher Hilfeleistungen erbringen konnten, altern mit und kommen selber an Leistungsgrenzen.

Ziele des Projekts Ageing:

- Verbesserung der Bedingungen für Betroffene, Angehörige und behandelnde Teams bei Querschnittlähmung im Alter, beim Altern mit Querschnittlähmung sowie beim vorzeitigen Altern infolge Querschnittlähmung.
- Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit zur Thematik «Altern mit Querschnittlähmung»

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Das Projekt besteht aus vier Teilen, die sich gegenseitig beeinflussen:

- Erarbeitung von wissenschaftlichen Grundlagen bezüglich gesundheitlicher und sozialer Bedürfnisse von Querschnittgelähmten
- Bewertung von Wohnmöglichkeiten im Alter (als Dauerlösung und temporäre Entlastung) sowie Aufbau eines Netzwerks mit Institutionen in der ganzen Schweiz. «Pflege» (Spitex oder Pflegeinstitutionen) und «Wohnen im Alter mit Diensten» entsprechen den Bedürfnissen von älteren Querschnittgelähmten.
- Schulung, Prävention und Wissensvermittlung für Partnerinstitutionen, Betroffene, Angehörige, Laien und Freiwillige
- Einbezug der Bedürfnisse Angehöriger

**Ergebnisse:**

- Es besteht eine Anlaufstelle zum Thema
- Es besteht ein Netzwerk mit Partnerorganisationen in der ganzen CH, welche über das spezifische Know-how bezüglich Querschnittlähmung, im Speziellen in der Pflege, verfügen.
- Es besteht ein Schulungsangebot für Partner, um Best Practice-Ansätze in Pflege und Betreuung einhalten zu können.
- Es besteht ein Angebot an Sensibilisierungskursen und Informationsmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Die Umsetzung von Massnahmen im Handlungsfeld Ageing stellt eine neue Kernaufgabe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung dar und schliesst eine Lücke im Leistungsnetz.

**Schlüsselbegriffe:** Alter, Querschnittlähmung, Wissenstransfer, Sensibilisierung

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-48

---

Das Internet als Medium für die Arztsuche?

Riedel, Matthias\* (1); Neuenschwander, Peter (2)

(1) *Institut Alter, Bern, Schweiz*; (2) *Fachbereich Soziale Arbeit, Bern, Schweiz*

**Kurzzusammenfassung:** Anders als bei der Suche nach Gesundheitsinformationen - bei der das Internet vielfach die erste (und oft einzige) Informationsquelle ist - scheint die zukünftige Bedeutung des Internets bei der Suche, Auswahl und Bewertung von Hausärzten und Fachärztinnen nach wie vor unklar. Mit der von uns im Auftrag der Schweizerischen Ärztegesellschaft (FMH) durchgeführten Studie zur «Qualitätstransparenz in der Hausarztmedizin» liegt ein Datensatz für die Schweiz vor, der die Rolle des Mediums Internet näher beleuchtet.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Ob Hotelbewertung oder Handwerkersuche das Internet hat die Informations- und Dienstleistungssuche in vielen Bereichen gravierend verändert; mit weitreichenden wirtschaftlichen, aber auch sozialen Folgen. Anders als bei der Suche nach Gesundheitsinformationen, bei der das Internet vielfach die Hauptinformationsquelle ist, scheint die zukünftige Bedeutung des Internets bei der Suche, Auswahl und Bewertung von Haus- und Fachärztinnen nach wie vor unklar. Der Bertelsmann Gesundheitsmonitor 2009 wagt trotz der festgestellten sehr geringen Nutzerzahlen der Internet-Arztsuche die Prognose, dass dies «kein Argument für eine vermeintliche Interesselosigkeit auf Seiten der Patienten ist. Es ist nur eine Frage der Zeit, bis Arztbewertungen im Internet so alltäglich sind, wie die Bewertungen anderer Dienstleistungen.»

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Mit der von uns im Auftrag der FMH durchgeführten Studie zur «Qualitätstransparenz in der Hausarztmedizin» liegt ein zum deutschen Gesundheitsmonitor analoger Datensatz für die Schweiz vor, der die Rolle des Mediums Internet näher beleuchtet.

Die Datenbasis unserer Studie besteht aus 1501 Teilnehmenden einer computergestützten telefonischen Befragung (CATI; repräsentatives Sample in der Deutsch- und Westschweiz; Alter 20 bis 92 Jahre). Zum Vergleich: Der Bertelsmann Gesundheitsmonitor 2009 beruht auf einer postalischen Befragung von 1'464 Mitgliedern eines Access Panels (repräsentatives Sample, Alter 18 bis 79 Jahre).

**Ergebnisse:** Das Internet wurde bei der Suche nach einem Arzt von über 80% der Befragten noch nie eingesetzt. Wenn überhaupt wird dieses Medium von den meisten eher dazu genutzt, um einen Fach- als einen Hausarzt zu suchen. Dass die Informationssuche dabei primär über allgemeine Suchseiten, wie z.B. Google vorgenommen wird und nicht über thematisch zugeschnittene Angebote wie z.B. OKdoc, scheint die Ergebnisse unserer qualitativen Vorgängerstudie (Fokusgruppen) zu bestätigen, wonach der Wissenstand zu den im Internet bereits bestehenden Informationsangeboten eher gering ausfällt. Generell ist die Vertrauenszuschreibung in das Internet sehr gering.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Basierend auf unseren Studienergebnissen wird im Rahmen des Referates die zukünftige Rolle des Internets bei der Arztsuche diskutiert.

**Schlüsselbegriffe:** Internet, Arztsuche

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-52

---

Die Steigerung der Gesundheitskompetenz als Form des Empowerments anhand des Projektes «Durchblick: Gesundheitskompetenz für Frauen»

Sladek, Ulla\*; Graber, Veronika; Groth Sylvia (1)

(1) *Frauengesundheitszentrum, Graz, Österreich*

**Kurzzusammenfassung:** Die Stärkung der Gesundheitskompetenz ermutigt, aktiv zu werden und sich im Gesundheitswesen zurechtzufinden und einzubringen. Im Projekt Durchblick werden dazu Massnahmen erprobt.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Die Gesundheitskompetenz ist in Österreich gering ausgeprägt. Frauen und Männer brauchen sie, um Informationen zu suchen, zu verstehen und sie kritisch zu beurteilen. Daneben sind kommunikative und interaktive Kompetenzen nötig, um im Kontakt mit Personen im Gesundheitswesen die eigenen Anliegen vertreten zu können.

Im Projekt «Durchblick: Gesundheitskompetenz für Frauen» sollen diese Fähigkeiten gestärkt werden. Der Fokus liegt auf drei Zielgruppen: Frauen mit chronischen Erkrankungen, älteren Frauen und Migrantinnen. Auf Basis einer Bedarfserhebung, bei der Frauen als Expertinnen für sich selbst sowie Health Professionals zu Angebotslücken und Herausforderungen befragt werden, entwickeln und erproben die Frauengesundheitszentren in Wien und Graz zielgruppenspezifische Angebote.

Im Workshop lernen die Teilnehmenden Methoden der Stärkung der Gesundheitskompetenz und der Beteiligung von Patientinnen kennen und reflektieren sie. Sie setzen sich mit Massnahmen im Projekt auseinander und diskutieren deren Beitrag zu Patient Empowerment.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Beteiligung stellt eine Form von Empowerment dar. In verschiedenen Phasen des Projekts können Frauen auf unterschiedliche Weise ihre Erfahrungen und Rückmeldungen einbringen. Ein Methodenkoffer mit praktischen Anwendungsempfehlungen für Health Professionals soll als Projektprodukt entstehen und ihnen Anregungen bieten, wie sie auf einfache Weise die Gesundheitskompetenz der Frauen stärken können. Die Zusammenarbeit der Frauengesundheitszentren erlaubt es, Unterschiede und Gemeinsamkeiten bezüglich der zielgruppenspezifischen Massnahmen zu reflektieren und herauszukristallisieren. Im Workshop werden Zugänge des Projektes dargestellt und diskutiert.

**Ergebnisse:** Das Konzept der Gesundheitskompetenz legt neben der Zielgruppe der Patienten und Patientinnen auch einen Fokus auf Health Professionals und das Gesundheitssystem. Das Projekt Durchblick regt Veränderungen auf allen drei Ebenen an. Die Teilnehmenden diskutieren den Beitrag des Projektes zum Ziel des Patient Empowerments. Sie setzen sich mit der Projektkonstruktion und dem Konzept der Gesundheitskompetenz auseinander und verknüpfen diese mit eigenen Ansätzen und Projekten. Erfahrungen und Ergebnisse aus der Bedarfserhebung werden dargestellt.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Im Workshop sollen die beschriebenen Zugänge, die Vorgehensweise und Massnahmen des Projekts in Hinblick auf Patient Empowerment überprüft werden. Die Teilnehmenden diskutieren, inwieweit Gesundheitskompetenz Frauen stärkt und was ergänzend nötig wäre, um Frauen zu empowern.

**Schlüsselbegriffe:** Projekt, Gesundheitskompetenz, chronische Erkrankungen, Migrantinnen, ältere Frauen

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-62

---

Health Literacy: Ermittlung der Gesundheitskompetenz vulnerabler Gruppen. Präsentation erster Ergebnisse.

Quenzel, Gudrun\* (1); Schaeffer, Doris\* (1)

(1) *Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Bielefeld, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** Der Vortrag präsentiert aktuelle Daten zur Health Literacy von vulnerablen Bevölkerungsgruppen. Der Fokus liegt auf alten Menschen, bildungsfernen jungen Menschen und Menschen mit Migrationshintergrund.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Health Literacy ist ein entscheidender Baustein, um gesundheitliche Ungleichheiten im Lebenslauf verstehen zu können. Die wenigen vorliegenden Untersuchungen zur Health Literacy zeigen, dass insbesondere alte Menschen, Menschen mit chronischer Krankheit und Menschen mit Migrationshintergrund oder niedrigem Bildungs- und Sozialstatus vielfach eine als problematisch zu bezeichnende Gesundheitskompetenz aufweisen. Die Forschung zu den Auswirkungen geringer Gesundheitskompetenz in den verschiedenen Gruppen und über mögliche Präventionsstrategien steht jedoch noch am Anfang.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** In Anknüpfung an den EU-Health Literacy-Survey untersucht die Universität Bielefeld deswegen gezielt die Gesundheitskompetenz vulnerabler Gruppen. Geplant ist die Befragung von insgesamt 1000 Menschen aus Gruppen mit niedriger Health Literacy; konkret werden 500 Menschen über 75 Jahre (davon die Hälfte mit Migrationshintergrund) und Jugendliche im Alter von 15 bis 25 Jahren mit maximal Hauptschulabschluss (davon die Hälfte mit Migrationshintergrund) befragt. Die Befragung ist für Januar 2014 geplant.

**Ergebnisse:** Auf der Tagung werden erste Ergebnisse präsentiert, wie hoch der Anteil von Personen mit problematischer Gesundheitskompetenz in verschiedenen Untergruppen ist (z.B. in der Gruppe der bildungsfernen türkischen Hochbetagten, der chronisch kranken Älteren, der männlichen und weiblichen jugendlichen Hauptschüler etc.) und in welchen Bereichen von Health Literacy besonderer Handlungsbedarf besteht.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Die vorliegende Untersuchung leistet einen wichtigen Beitrag zum Verständnis, was es für die Gesundheit und das Gesundheitsverhalten bedeutet, wenn die Basiskompetenz Health Literacy nur in geringem Masse verfügbar ist. Deutlich wird auch, dass es einen einfachen Zusammenhang von Health Literacy und Gesundheit nicht gibt, sondern dass dieser alters-, kultur-, geschlechts- und bildungssensibel betrachtet werden muss.

**Schlüsselbegriffe:** Health Literacy, vulnerable Gruppen, alte Menschen, jungen Menschen, Migranten



## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-63

---

**Health Literacy: Ermittlung der Gesundheitskompetenz bei älteren und alten Menschen. Präsentation erster Ergebnisse**

Vogt, Dominique\* (1); Messer, Melanie (1)

(1) *Universität Bielefeld, Bielefeld, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** In Deutschland mangelt es bislang an differenzierten Daten über das Health Literacy-Niveau im Alter. Das Projekt der Universität Bielefeld zielt darauf, diese Forschungslücke zu schliessen.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Internationale Untersuchungen deuten darauf hin, dass ältere und alte Menschen häufig ein problematisches Health Literacy-Niveau aufweisen. Das heisst, dass sie zum Beispiel Schwierigkeiten haben, Informationen zu ihrer gesundheitlichen Situation zu lesen oder zu verstehen. Damit verknüpft sind schlechtere gesundheitliche Outcomes und auch Schwierigkeiten im Selbstmanagement bei chronischer Krankheit. Für Deutschland mangelt es jedoch bislang an differenzierten Daten über das Health Literacy-Niveau im Alter.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Das Projekt Health Literacy: Ermittlung der Gesundheitskompetenz älterer Menschen und anderer vulnerabler Bevölkerungsgruppen der Universität Bielefeld zielt darauf, diese Forschungslücke zu schliessen. In einer Befragung wird Health Literacy bzw. die Gesundheitskompetenz älterer und alter Menschen (ab 75 Jahren), in Anknüpfung an den European Health Literacy Survey, untersucht. Insgesamt ist ein Sample von 1000 Menschen aus Gruppen mit niedriger Health Literacy geplant; konkret werden 500 Menschen über 75 Jahre (davon die Hälfte mit Migrationshintergrund) und 500 Jugendliche im Alter von 15 bis 25 Jahren mit maximal Hauptschulabschluss (davon die Hälfte mit Migrationshintergrund) befragt. Die Befragung ist für Januar 2014 geplant.

**Ergebnisse:** In Anlehnung an die Präsentation von Doris Schaeffer und Gudrun Quenzel zu ersten grundlegenden Ergebnissen des Projekts soll in diesem Vortrag die Gruppe der alten Menschen im Fokus stehen. Vertiefend wird dargelegt, wie (differenziert) sich das Health Literacy-Niveau im Alter (bei über 75-jährigen) darstellt und in welcher Altersabstufung/-gruppe der höchste Anteil problematischer Health Literacy zu verzeichnen ist. Zudem soll aufgezeigt werden, welche Fähigkeiten und Bereiche der Gesundheitskompetenz bei dieser Zielgruppe in besonderem Masse unzureichend sind und wo zukünftig Handlungsbedarf besteht.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse der Befragung liefern wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung der bislang defizitären Datenlage über Health Literacy bei älteren und alten Menschen in Deutschland und dienen als Grundlage für die Entwicklung zielgruppenspezifischer Konzepte zur Förderung der Gesundheits- und Selbstmanagementkompetenz bei älteren und alten Menschen.

**Schlüsselbegriffe:** Health Literacy; Gesundheitskompetenz; Ältere und alte Menschen



## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-82

---

Zustand nach Schlaganfall. Nach der Reha: Besser kann es nicht mehr werden! - oder doch?

Stolze, Erika\* (1)

(1) *Beratung für Pflegeeinrichtungen, Weilrod, Deutschland*

**Kurzzusammenfassung:** Bei Schlaganfallbetroffenen entwickeln sich häufig Spastizitäten und Kontrakturen. Ein spezielles Pflegekonzept verbessert den Muskeltonus, die Beweglichkeit und somit auch die Lebensqualität.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Insbesondere bei Schlaganfallbetroffenen mit Hemiparese entwickeln sich nach einiger Zeit Spastizitäten und Kontrakturen. Dies führt zu Bewegungseinschränkungen, Schmerzen, höherem Pflegebedarf und Einschränkung der Lebensqualität. Neben einem höheren Hilfebedarf bei der Bewegung werden zusätzlich Prophylaxen und Unterstützung in fast allen Lebensbereichen notwendig. Die Abhängigkeit der Betroffenen steigt stetig. Die Interventionen zielen auf die Verbesserung der Selbstfürsorgefähigkeiten, der Beweglichkeit und der Körperwahrnehmung.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Auf der Basis des Pflegemodells von Orem fokussieren die Hauptziele dieses Konzepts auf die Förderung der Selbstfürsorgekompetenzen und -fähigkeiten für die Bereiche Kontrakturen, reaktivierende Pflege, Verbesserung der Selbstfürsorgekompetenzen der Bewegung und Körperwahrnehmung. Das modulare Schulungskonzept richtet sich an Betroffene, Angehörige und Pflegekräfte. Es werden Kenntnisse über Auslöser und Ursachen für die Tonuserhöhungen sowie über Lernvorgänge des Gehirns vermittelt. Pflegerische Interventionen nutzen individuell angepasste, teilweise modifizierte Elemente aus den Konzepten der Basalen Stimulation, Kinästhetik, Affolter oder Bobath. Zur Verbesserung von Compliance und Empowerment sollen insbesondere die Betroffenen verstehen, welche individuellen Prinzipien bei Interventionen an und mit ihnen zu beachten sind. Wissen und Techniken werden schrittweise theoretisch und praktisch vermittelt. Zwischen den Schulungsmodulen trainieren Betroffene und Pflegenden unter Praxisanleitung die erlernten Techniken. Zur Vertiefung der Techniken und Anpassung der Interventionen erfolgen Anschlussbesuche durch die Trainer. Die Massnahmen zur Bewegungs- und Wahrnehmungsförderung werden in die alltäglichen grundpflegerischen Tätigkeiten integriert, so dass nach einer Eingewöhnungsphase kein zusätzlicher Zeitaufwand notwendig ist. Bei Einzelfallanalysen wurden Bewegungsspielräume der Gelenke nach der Normal-Null-Methode vor der Schulung, nach drei und sechs Monaten gemessen.

**Ergebnisse:** Erste Erfolge zeigen sich schon während der Schulungen. Die Messungen haben eine Verbesserung der Bewegungsspielräume von bis zu 70 Grad in einzelnen Gelenken gezeigt. Betroffene berichten, dass sie weniger Schmerzen hätten und sich besser bewegen könnten.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Das reaktivierende Pflegekonzept ist einfach zu implementieren, individuell anpassbar, wirksam und stärkt das Empowerment der Betroffenen. Weitere Studien, bei welchen mit validen Methoden Lebensqualität, Selbstfürsorgefähigkeiten und Veränderungen der Schmerzsituation erhoben werden, sind notwendig.

**Schlüsselbegriffe:** Schlaganfall, Pflegekonzept, Selbstfürsorge, Lebensqualität

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

## CAR14-85

---

Die soziale Diagnose (-stellung) Demenz

Radvanszky, Andrea\* (1)

(1) Careum Forschung, Zürich, Schweiz

**Kurzzusammenfassung:** Eine soziologische Analyse der demenziellen Pflegedyade Erkrankte - Familienangehörige eröffnet ein alternatives Krankheitsverständnis, dessen Bedeutung für die medizinische Versorgung aufgezeigt wird.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung ist die Krankheitsbewältigung bei Demenz insbesondere ein soziales Problem. In den klinischen, wie auch sozialwissenschaftlichen Forschungs- und Aktionsfeldern bleibt aber das medizinische Krankheitsmodell unhinterfragt. Dadurch gerät aus dem Blick, dass es sich bei der Demenz um eine dramatische Störung der sozialen Kommunikation und, in der Folge, der Beziehung handelt. Die soziologische Analyse des Krankheitsgeschehens aus der Perspektive pflegender Familienangehörigen von Demenzkranken eröffnet zum medizinischen Erklärungsmodell ein alternatives Krankheitsverständnis, dessen Implikationen am Beispiel der Diagnosestellung erörtert werden.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Datengrundlage bilden 25 Leitfadeninterviews mit pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Aus diesem Sample wurden neun Personen nach drei Jahren ein zweites Mal interviewt. Die Analyse erfolgte mittels Objektiver Hermeneutik und Grounded Theory.

**Ergebnisse:** Der Beitrag behandelt Demenz als eine soziale Krankheit, deren Ursache im Zusammenbruch normaler Interaktionsprozesse zu suchen ist, indem die grundlegende Erwartung der kommunikativen Reziprozität verletzt wird. Die Angehörigen als «Normalisierungsexperten» entwickeln verschiedene Strategien, um die Verständigung aufrecht zu erhalten. Sie suchen nach einem Handlungssinn, versuchen zu erklären, schrauben Erwartungen zurück usw. Auf die ungeklärten sozialen Krisen wirkt die medizinische Diagnose «Demenz» handlungsentlastend («man weiss, was es ist»). Doch das Rätsel bleibt. Den Krisen fehlt das Regelhafte (mal geht's, mal nicht), was den Aufbau von neuem Handlungswissen erschwert. Die Angehörigen wissen nicht, ob sie mit den eigenen Konstruktionen richtig liegen, weshalb von einer fundamentalen Dauerkrise zu sprechen ist.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Bei Demenz ist nicht von einer typischen Arzt-Patientenbeziehung auszugehen, weil der Zugang zu einem medizinischen Akteur aus einer Deutungsnot der Angehörigen heraus erfolgt. Im Diagnoseprozess sollte ihnen deshalb eine zentrale Rolle zukommen. Das medizinische Krankheitskonzept ist den Angehörigen als kausales Motiv der Sinneswahrnehmung der Demenzkranken insofern nicht einsichtig, als es sich mit den Krisen auf der sozialen Ebene nicht deckt. Eine verbesserte Sensibilität der Ärzte für die soziale Dimension der Krankheit und deren Konsequenzen für das familiäre Beziehungsgefüge, trägt massgeblich zu einer besseren Vertrauensbeziehung bei.

**Schlüsselbegriffe:** Demenz, Angehörigenpflege, Diagnose, Qualitative Sozialforschung

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-91

---

Risiken falsch zu verstehen, ist das echte Risiko - mehr Transparenz für einen mündigen Patienten

Basel, Jörn\* (1)

(1) *Kalaidos Research, Zürich, Schweiz*

**Kurzzusammenfassung:** Viele Entscheidungen im Gesundheitsbereich sind mit Risiken behaftet. Doch statt, wie auf der Packungsbeilage gefordert, den Arzt oder Apotheker zu fragen, wird als erste Quelle gerne Dr. Google konsultiert. Unsere Hypothese lautet, dass das ohnehin schon komplexe Thema Risikoabschätzung durch die Informationsflut des Internet eher schwieriger als leichter wird. Beispielsweise, dass dokumentierte Fehleinschätzungen, wie in der Krebsfrüherkennung (Gigerenzer, 2013), sich nicht durch die leicht verfügbaren Informationen im Internet korrigieren lassen. Diesem Problem liegt die Tatsache zu Grunde, dass zum einen statistische Informationen oft unverständlich oder teilweise sogar falsch von verschiedenen Seiten kommuniziert werden (siehe Bodemer & Gaissmaier, 2012) und dann über das Internet weiter verbreitet werden (siehe auch Neumeyer-Gromen, Bodemer, Müller, Gigerenzer, 2011). Zum anderen kommt hier auch die grundlegende Problematik hinzu, dass es schlicht oftmals an Know-how mangelt, auch korrekte, statistische Informationen richtig zu interpretieren.

Ziel ist es daher, Empfehlungen für eine verständliche Risiko Kommunikation aus dem konkreten Suchverhalten von Patienten und Patientinnen abzuleiten, um so einen möglichst unverzerrten Beitrag zur Entscheidungshilfe anzubieten.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Die Informationsvielfalt des Internet macht eine valide Risiko-Einschätzung für Patienten und Patientinnen eher schwieriger als leichter. Was sind beispielsweise glaubwürdige Quellen und wie gehe ich mit widersprüchlichen Ergebnissen um?

Ziel dieses Vortrags ist es, die typischen Irrtümer und Fehleinschätzungen in der Risiko-Bewertung durch Patienten und Patientinnen zu analysieren und aufzuzeigen, wie ein verständliches Kommunikationsmodell im Sinne mündiger Patienten und Patientinnen gestaltet werden kann.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** Meta-Analyse, quasi-experimentelle Untersuchung, Medien-Analyse

**Ergebnisse:** Mangelnde statistische Kompetenz und intransparente Risiken werden nicht durch ein «Mehr» an Informationen korrigiert.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Erkenntnisse zu einer verständlichen und transparenten Risiko Kommunikation finden sich bisher wenig implementiert in web-basierten Quellen. Somit lässt sich die Vermutung aufrechterhalten, dass ein «Mehr» an Informationen nicht automatisch ein «Mehr» an Mündigkeit für Patienten und Patientinnen bedeutet. Es sollten daher von öffentlicher Seite Standards zu einer verständlichen Risiko Kommunikation etabliert werden, welche sich an den tatsächlichen statistischen Kenntnissen der Bevölkerung orientieren. Statt beispielsweise komplex und mit bedingten Wahrscheinlichkeiten, sollten Risiken eher grafisch und intuitiv verständlich dargestellt werden. Diese Vorschläge lassen sich auch auf den Bereich der Arzt-Patienten-Interaktion ausweiten.

**Schlüsselbegriffe:** Risiko, Kommunikation, Unsicherheit, Medienanalyse, Entscheidungsverhalten

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-130

---

EUPATI: die Europäische Patientenakademie für therapeutische Innovation – der Motor für Patientenbeteiligung bei der modernen Medikamentenentwicklung

Schmid, Cecilia (1); Geissler, Jan\* (2)

(1) *Swiss Clinical Trial Organisation, Basel, Schweiz*; (2) *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation EUPATI*

**Kurzzusammenfassung:** Das von der «Innovative Medicines Initiative» geförderte EUPATI-Projekt wird die Rolle von Patienten und Patientinnen bei der modernen Medikamentenentwicklung nachhaltig verändern.

**Ausgangslage, Zielsetzung:** Medikamentenentwicklung wird in der Bevölkerung als erforderlich aber gefährlich und profitgetrieben empfunden. Unkenntnis über die tatsächlich erforderlichen Entwicklungsphasen, Prozesse und Risiken sind wenig bekannt und die öffentliche Information und Diskussion von möglichen Nachteilen für die Beteiligten und Ängsten dominiert. Aber in Wirklichkeit sind Notwendigkeit und Vorteile einer frühzeitigen Einbindung von Patienten und Patientinnen als Unterstützung bei der Entwicklung neuer Medikamente längst von den Verantwortlichen bei Behörden, Akademia und Pharmaindustrie erkannt. Aber es fehlt an Patienten und Patientinnen, die genügend Wissen um die erforderlichen Schritte, die Möglichkeiten und Risiken besitzen, um proaktiv den Forschern zur Seite stehen zu können. Es fehlt an Patienten und Patientinnen, die anderen Patienten bei der Entscheidung, ob sie an einer klinischen Studie teilnehmen sollen, durch patientengerechte Erklärungen behilflich sein können. Und es fehlt an Patienten und Patientinnen, die in der Öffentlichkeitsarbeit Ängste durch objektive Wissensvermittlung abbauen können.

**Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung:** EUPATI, die Europäische Patientenakademie für therapeutische Innovation, ist ein von der grössten europäischen «public-private partnership» im Bereich der biomedizinischen Forschung, der «Innovative Medicines Initiative» gefördertes und von Patientenorganisationen geleitetes Projekt, das in fünf Jahren das öffentliche Wissen um den Prozess der Medikamentenentwicklung in Europa verändert haben wird:

**Ergebnisse:**

1. Ein Diplom-Lehrprogramm für die Entwicklung von «Patienten-Experten in Medikamentenentwicklung» wird helfen, die Zahl der gut vorbereiteten Patientenvertreter in Behörden-Gremien, Ethikkommissionen und Industrieberatungsgruppen zu vergrössern.
2. Ein grosses Reservoir an Informations-, Vortrags- und Lehrmaterial, in die sieben in Europa am häufigsten gesprochenen Sprachen übersetzt, gibt jedem Bürger die Möglichkeit, sich über ihn interessierende Fragen in der Medikamentenentwicklung objektiv, kompetent und aktuell zu informieren.
3. Ein frei zugängliches Internetportal wird mit aktueller Literatur, Artikel, Forschungsergebnissen in für Patienten verständlicher Sprache und in den sieben EUPATI Sprachen eine objektive Quelle für Informationen zu aktuellen Diskussionen zur Medikamentenentwicklung bereitstellen.

**Diskussion und Schlussfolgerungen:** Dieser Vortrag wird das Projekt vorstellen und die Rolle der Patienten und Patientinnen bei Entwicklung und zukünftigem Ausbau der Akademie erläutern.

**Schlüsselbegriffe:** Medikamentenentwicklung, Partizipation

## Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

### CAR14-132

Health literacy and non-communicable disease (NCD): Research, practice and policy perspectives

Van den Broucke, Stephan\* (1); Levin-Zamir, Diane\* (2); Pelikan, Jürgen M.\* (3); Osborne, Richard\* (4); Sorensen, Kristin\* (5)

(1) *Université Catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgium*; (2) *CLALIT Health Services, Israel*; (3) *Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, WHO Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Healthcare, Vienna*;

(4) *Deakin University, Australia*; (5) *Maastricht University; Netherlands*

**Teaser:** Health literacy has the potential to increase our understanding of non-communicable diseases and to enhance the effectiveness of patient and public empowerment through research, practice and policy initiatives.

**Background, objective:** According to recent WHO estimates, NCDs account for over 60% of global deaths and are the main contributor to the global burden of disease to individuals, families, and communities. The high costs associated with the treatment of NCDs place increasing demands on health and welfare systems as well as on the global economy, through decreasing work productivity and resulting in less resources for families. This leads to poorer health outcomes and higher healthcare costs. The majority of NCDs are caused and can be treated by addressing multiple modifiable health behavioral physical inactivity, poor diet and eating habits, smoking and alcohol abuse. Health literacy is a determinant of the uptake of these health behaviors and, importantly, health literacy influences self-care competency and the ability of a person to access and use health services.

**Approach, methods, patient engagement:** The objective of this workshop is to explore and discuss the role and contribution of health literacy in dealing with NCDs and chronic illnesses from a variety of vantage points. Experts active in health literacy research, practice and policy will present these different perspectives as a basis for discussion and debate with the workshop participants. Specifically, the presentations will focus on

- The contribution of health literacy to the global burden of disease
- Measuring health literacy with regard to NCDs
- The impact of health literacy on the effectiveness of diabetes self-management education
- The concept of Health Literate Organizations and their role in preventing and managing NCDs
- Capacity building for health literacy and NCD prevention, early detection and self-care

**Discussion and implications:** The workshop will specifically discuss the following questions with the audience:

- Do the participants see the possibility to measure health literacy with regard to NCDs?
- Do they recognize the role of health literacy in self-management education of patients? Can they give additional examples?
- Do the participants consider the concept of Health Literate Organizations as useful? Do they see it as applicable to deal with NCD patients with low literacy in their health systems and organizations?
- What are the capacities of health providers that need to be strengthened to address low health literacy?

**Key terms:** Non-communicable disease, health literacy