

Präv Gesundheitsf 2022 · 17:104–112
<https://doi.org/10.1007/s11553-021-00843-y>
 Eingegangen: 21. Dezember 2020
 Angenommen: 3. März 2021
 Online publiziert: 26. März 2021
 © Der/die Autor(en) 2021



Lennert Griese

Fakultät für Gesundheitswissenschaften; Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung, Universität Bielefeld, Bielefeld, Deutschland

Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland: ein Scoping Review

Die Komplexität und Langfristigkeit chronischer Krankheiten geht mit besonderen Anforderungen an die Krankheitsbewältigung wie auch an die Prävention und Gesundheitsförderung und ebenso an den Umgang mit Gesundheitsinformationen zu diesen Themen einher. Trotz ihrer vielfach betonten Relevanz steht die Forschung zur Gesundheitskompetenz (GK) bei chronischer Krankheit in Deutschland noch am Anfang. Auch eine systematische Aufarbeitung des Forschungsstands fehlt bislang. Deshalb wurde ein Scoping Review durchgeführt mit dem Ziel, den Stand der Forschung in diesem Bereich für Deutschland aufzuarbeiten und Ansatzpunkte für die zukünftige Forschungsentwicklung zu identifizieren.

Mit mindestens einer chronischen Erkrankung zu leben, gehört längst zum Alltag vieler Menschen in Deutschland. Denn mittlerweile trifft dies hierzulande auf über 4 von 10 Personen zu [9]. Dennoch kann das Leben mit chronischer Erkrankung keineswegs als problemlos und selbstverständlich angesehen werden. Zu vielfältig erweisen sich die an Betroffenen herangetragenen Herausforderungen und Belastungen, die auf allen Ebenen des Lebens bestehen [29, 30]. Denn anders als vorübergehende Akutkrankheiten sind chronische Erkrankungen durch Langwierigkeit und Unvorhersehbarkeit charakterisiert. Überdies gehen sie häufig mit zahlreichen gesundheitlichen Einschränkungen und Beschwerden einher und ziehen nicht

selten psychische und soziale Problemlagen nach sich [13, 15, 30].

Um eine gelingende Krankheitsbewältigung zu ermöglichen und vorzeitige, vermeidbare Verschlechterung zu verhindern, ist die GK für Menschen mit chronischen Erkrankungen elementar. Denn GK umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen von Menschen, gesundheitsrelevante Information in unterschiedlicher Form finden, verstehen, beurteilen und anwenden zu können, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung, Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die die Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern ([38]; übersetzt nach Röthlin et al. [28]). Damit kommt der GK eine wichtige Rolle für mehr Selbstbestimmung im Rahmen des Selbstmanagements chronischer Krankheiten zu, womit hier die Handlungskompetenzen und -strategien angesprochen werden, die im Rahmen der Krankheitsbewältigung zur Problemdefinition und -lösung, der Ressourcennutzung sowie der erfolgreichen Beziehungsgestaltung und Kommunikation (etwa mit den Gesundheitsprofessionen) benötigt werden [19] – um hier nur einige Teilbereiche zu nennen. Dies erfordert einen adäquaten Umgang mit Gesundheitsinformationen [36].

Bis heute liegen jedoch erst wenige empirische Erkenntnisse zur GK bei chronischer Krankheit für Deutschland vor. Auch eine Synopse bestehender Forschungserkenntnisse und -aktivitäten,

wie sie z. T. in anderen Ländern zu dem Thema vorliegt [4, 23], steht noch aus.

Zielsetzung

Hier ist der Anknüpfungspunkt des folgenden Artikels. In ihm werden die Ergebnisse eines Scoping Reviews zum Thema GK und chronische Krankheit dargestellt. Ziel ist es, einen Überblick über die dazu in Deutschland existente empirische Forschung zu geben und bestehende Tendenzen und weiße Flecken aufzuzeigen.

Methodik

Das Scoping Review basiert auf dem Ansatz von Arksey und O'Malley [1], der einen gängigen Rahmen zur Realisierung von Scoping Reviews bildet. Die folgenden fünf Schritte leiten den Forschungsprozess:

- Festlegung der Forschungsfrage,
- Identifikation relevanter Studien,
- Auswahl relevanter Studien,
- Datenextraktion/Darstellung der Daten,
- Zusammenfassung und Berichterstattung der Ergebnisse.

Festlegung der Forschungsfrage

Zu Beginn wurden folgende Fragestellungen formuliert:

- Welche empirischen Studien zur GK bei chronischer Krankheit existieren in Deutschland?
- Welche Studienpopulationen wurden untersucht?

Tab. 1 Ein- und Ausschlusskriterien der Recherche

Kriterium	Einschluss	Ausschluss
Typ	Originalartikel aus wissenschaftlichen Fachzeitschriften	Unveröffentlichte Arbeiten oder Studienprotokolle
	Ergebnisberichte wissenschaftlicher Studien	Kongressbeiträge Interventionsstudien
Studienfokus	Etabliertes Instrument zur Erfassung von GK	Selbst formuliertes Instrument
	Eindeutiger Konzeptbezug zu GK	Krankheitswissen und ähnliche Teilkonzepte
	Spezifische oder unspezifische chronische Krankheiten (inkl. psychische Krankheiten)	Keine chronischen Krankheiten
	Quantitativ	Qualitativ
Geographischer Bezug	Deutschland	Nicht Deutschland
Sprache	Deutsch und Englisch	Andere Sprachen

- Wie wird GK in diesen Studien konzeptualisiert und gemessen?
- Welche Untersuchungsergebnisse bestehen?

Identifikation relevanter Studien

Für die Recherche relevanter Studien wurden die englischsprachigen Fachdatenbanken PubMed, CINAHL und PsycInfo genutzt. Zudem wurde in der Fachdatenbank Livivo nach ausschließlich deutschsprachigen Studien gesucht. Ergänzend erfolgte eine Handrecherche in Google Scholar. Für die Datenbankrecherche wurde unter Verwendung Boolescher Operatoren (OR/AND) eine Suchsyntax definiert, die die Kernbegriffe „Gesundheitskompetenz“, „chronische Krankheit“ und „Deutschland“ und deren Synonyme, verwandten Begriffe und englische Übersetzung („ex. health literacy, ehealth literacy, chronic illness/disease“) kombiniert. Um eine möglichst große Bandbreite an Treffern zu erhalten, wurden neben diesen Oberbegriffen zusätzlich Schlagwörter zu Krankheitsgruppen und spezifischen Erkrankungen inkludiert. Der Suchterm wurde an die jeweiligen Gegebenheiten und Suchoptionen der Fachdatenbanken angeglichen. Der Recherchezeitraum erstreckte sich von Juli bis September 2020.

Auswahl relevanter Studien

Die Auswahl relevanter Studien erfolgte auf Basis vorab festgelegter Ein- und Ausschlusskriterien (■ Tab. 1). Leitkri-

terium bildete, dass es sich um eine empirische Untersuchung handelt, in der die GK bei Menschen mit mindestens einer chronischen Krankheit oder mindestens einem langandauernden Gesundheitsproblem (voraussichtlich länger als 6 Monate) mit Hilfe eines etablierten Instruments zur Messung der GK erhoben wurde. Voraussetzung bildete zudem, dass GK die (kognitiven) Fähigkeiten (und Möglichkeiten) von Menschen adressiert, Gesundheitsinformationen nutzbar zu machen (eine Übersicht etwaiger Definitionen findet sich bei Sørensen et al. [38]). Studien, in denen nicht GK, sondern „Teile“ von GK wie u. a. das Krankheitswissen erfasst wurden, wurden im Auswahlprozess ausgeschlossen. Restriktionen des Publikationszeitraums in die Vergangenheit wurden nicht vorgenommen. Die in den Datenbanken erzielten Treffer wurden von zwei unabhängigen Personen (Autor und weitere Person) anhand der Titel und Abstracts gescreent.

Datenextraktion und Darstellung

Die als relevant eingestuften Treffer wurden bereits in der Phase der Protokollierung in ein Extraktionsformular überführt, in dem sowohl die bibliographischen als auch die wesentlichen Inhalte der Studien enthalten sind. Das Formular wurde zu Beginn an 2 Studien auf seine Praktikabilität geprüft und im Reviewprozess iterativ weiterentwickelt. Es enthält folgende Informationen: *Autoren und Publikationsjahr, Studiendesign, Studienpopulation, Studienziel, Operationa-*

lisierung von GK und Ergebnisse für GK bei chronischer Krankheit. Mit Hilfe des Formulars liegt eine deskriptive Zusammenfassung der Ergebnisse vor, die Antworten auf die dem Review zugrunde liegenden Fragestellungen liefert.

Ergebnisse

Das Vorgehen zur Literaturrecherche ist ■ Abb. 1 zu entnehmen. Insgesamt wurden 1096 Treffer durch die Datenbanksuche und zusätzliche Handrecherche identifiziert. Nach Entfernung von Duplikaten verblieben 813 Publikationen, deren Abstracts auf Eignung geprüft wurden. Nach Ausschluss aller als nicht relevant erachteter Texte konnten 51 Publikationen einem Volltextscreening unterzogen werden. Von ihnen wurden 29 Studien ausgeschlossen; somit wurden 22 Publikationen in das Review einbezogen. Die älteste Studie stammt aus dem Jahr 2013 [10], über die Hälfte der einbezogenen Untersuchungen wurde 2017 oder später publiziert.

Studiendesign und -populationen

Gemäß den Einschlusskriterien handelt es sich bei allen Untersuchungen ($n=22$) um quantitativ angelegte Studien. Der Großteil der Untersuchungen nutzt ein Querschnittsdesign ($n=14$); bei einem Teil handelt es sich um prospektive Kohorten- bzw. Längsschnittstudien ($n=7$). Bei 5 dieser Untersuchungen werden jedoch Daten zur GK zu nur einem Messzeitpunkt berichtet. In einer weiteren Studie er-

folgt eine Instrumentenentwicklung/-validierung. Die Stichprobengrößen in den Untersuchungen variieren zwischen 129 und 14.144. 15 Studien basieren auf größeren Stichproben von $n > 500$. Das Durchschnittsalter wird in 12 Studien berichtet; es liegt in nur 2 dieser Studien unter 50 Jahren. Insgesamt partizipieren mehr Frauen als Männer.

Mit Blick auf die untersuchten Studienpopulationen ergibt sich ein differenziertes Bild. GK wird bei unterschiedlichen chronischen Krankheiten untersucht: Herz-Kreislauf-Krankheiten [5, 7, 40], Diabetes [7] oder Krebserkrankungen [11, 12, 14, 22, 26, 34, 35]. Aber auch chronische Rückenschmerzen, Arthrose oder chronisch-rheumatische Erkrankungen [10, 17, 18, 21] sowie Asthma [2] finden Beachtung. Darüber hinaus wird in einer Studie die GK bei Patienten mit variablem Immundefektsyndrom [3] untersucht. Eine Studie adressiert die GK bei psychischen Gesundheitsproblemen [20]. Ergänzend ist an dieser Stelle anzumerken, dass 3 Publikationen mit dem Schwerpunkt auf psychische Krankheit im Volltextscreening ausgeschlossen wurden, da in ihnen Krankheitswissen stellvertretend für GK operationalisiert wurde.

Erhöhte Aufmerksamkeit erfährt die Forschung über GK bei Brustkrebspatienten in Deutschland: 6 der dazu identifizierten Veröffentlichungen entstammen allerdings einer einzigen Studie: „Stärkung der Patientenkompetenz – eine Analyse des Bedarfs von Patientinnen und Patienten mit Mammakarzinom (PIAT)“.

Neben diesen krankheitsspezifischen Untersuchungen existieren Bevölkerungsstudien, in denen chronische Krankheiten als Gesamtphänomen betrachtet werden [6, 16, 27, 33, 39].

Operationalisierung und Verständnis von Gesundheitskompetenz

In dem vorliegenden Review wurden ausschließlich Arbeiten berücksichtigt, die ein etabliertes, validiertes Instrument zur Ermittlung der GK verwenden. In 17 Studien (vgl. [Tab. 2](#)) wird der „European Health Literacy Survey Questionnaire“ (HLS-EU-Q) angewendet. Dieser erfasst

Präv Gesundheitsf 2022 · 17:104–112 <https://doi.org/10.1007/s11553-021-00843-y>
© Der/die Autor(en) 2021

L. Griese

Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland: ein Scoping Review

Zusammenfassung

Hintergrund. Trotz der hohen Bedeutung von Gesundheitskompetenz (GK) für die Bewältigung chronischer Krankheit steht die empirische Forschung zu diesem Thema in Deutschland noch am Anfang. Gleichzeitig fehlt es an einer systematischen Aufarbeitung des Forschungsstands, um Anhaltspunkte für die Ausrichtung der zukünftigen Forschung und Interventionsentwicklung zu gewinnen.

Material und Methoden. Deshalb wurde mit Hilfe eines Scoping Reviews eine systematisierte Literaturrecherche in internationalen und nationalen Fachdatenbanken durchgeführt. Die nach vorab festgelegten Einschlusskriterien berücksichtigten Studien wurden unter folgenden Kriterien analysiert: a) betrachtete Studienpopulationen, b) Konzeptualisierung und Messung von GK sowie c) bestehende Untersuchungsergebnisse.

Ergebnisse. Insgesamt konnten 22 Studien berücksichtigt werden. In ihnen wird GK primär bei ausgewählten, überwiegend prävalenten chronischen Krankheiten betrachtet und ausschließlich über selbst-

eingeschätzte Fähigkeiten im Umgang mit (digitaler) Gesundheitsinformation untersucht. Die GK ist mit zahlreichen gesundheitlichen Outcomes assoziiert. Wenig ist dagegen über die Determinanten von GK bei chronischer Krankheit bekannt.

Schlussfolgerung. Die Forschung über GK bei chronischer Krankheit in Deutschland hat in der Vergangenheit zwar zugenommen, erfolgt im Vergleich zu anderen Ländern aber immer noch eher verhalten und wenig systematisch. Auch deshalb fehlt es bislang an ausreichend empirischen Erkenntnissen über die individuellen und sozialen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen, die im Zusammenhang von GK mit chronischer Krankheit bedeutsam sind. Sie gilt es zukünftig verstärkt in den Fokus zu rücken.

Schlüsselwörter

Gesundheitsinformation · Langzeiterkrankungen · Chronische Krankheit · Konzeptualisierung · Operationalisierung

Health literacy research on chronic illness in Germany: A scoping review

Abstract

Background. Despite the frequently emphasized relevance of health literacy (HL) for managing chronic illness, it can be assumed that empirical research on this topic is still in early stages in Germany. At the same time, a systematic examination of the current state of research in order to provide guidance for future research and interventions is currently lacking.

Materials and methods. Therefore, a scoping review was used to conduct a systematic literature search in international and national databases. The included studies were analyzed with regard to the (a) observed study populations, (b) the conceptualization and measurement of HL, and (c) the investigated outcomes.

Results. A total of 22 studies were included. HL is primarily investigated in selected, relatively common chronic diseases. HL is

assessed entirely on the basis of self-assessed abilities in dealing with (digital) health information and is associated with numerous health outcomes. Little is known about the determinants of HL in this target group.

Conclusions. Research on HL related to chronic disease has become increasingly important in Germany in recent years. However, compared to other countries it is carried out in a rather limited and unsystematic manner. As one result, there is a lack of empirical data on the individual and social conditions and circumstances shaping HL in the context of chronic diseases. These aspects should be addressed in the future.

Keywords

Health information · Long-term conditions · Chronic disease · Conceptualisation · Operationalisation

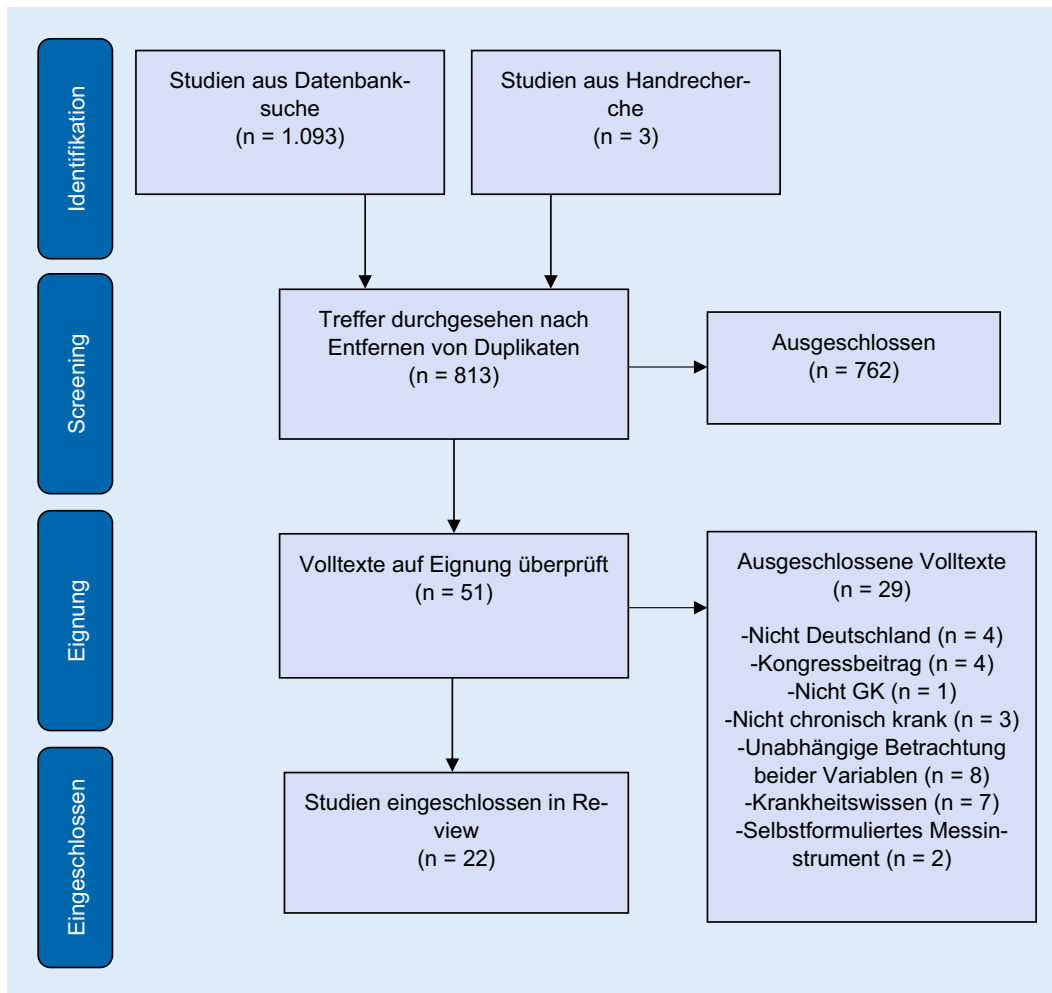


Abb. 1 ◀ PRISMA-Flussdiagramm der Literaturrecherche

die GK über die Abfrage subjektiver Schwierigkeiten beim *Finden, Verstehen, Beurteilen* und *Anwenden* von Gesundheitsinformation. Die Langversion des Instruments mit 47 Items wird in drei Untersuchungen verwendet [20, 33, 39]. Überwiegend findet jedoch die Kurzversion des Instruments mit 16 Items Anwendung. Ernsting et al. [7] geben an, eine Kurzversion von 6 Items zu nutzen. Ausgehend der eingangs erwähnten Definition und des integrierten Modells von GK, das sowohl Determinanten als auch Konsequenzen von GK definiert [38], beruht der HLS-EU-Q auf einem weiten, umfassenden Konzeptverständnis von GK, das auf Literalität basiert, aber darüber hinaus die kognitiven und sozialen Fähigkeiten sowie die Motivation von Menschen, Gesundheitsinformationen finden, verstehen, beurteilen und anwenden zu können, miteinschließt.

Des Weiteren findet der „Health Education Literacy in Patients“ (HELP) Fragebogen Verwendung [3, 10, 18, 21]. Das von Farin et al. [10] entwickelte Instrument mit 18 Items operationalisiert GK ebenfalls über selbsteingeschätzte Schwierigkeiten und konzentriert sich auf die Bereiche *Verstehen medizinischer Information, Anwenden medizinischer Information* und *Kommunikation*. Mit Health Education Literacy sind laut Autoren ebenfalls die kognitiven und sozialen Kompetenzen angesprochen, die die Motivation und Fähigkeiten von Menschen mit chronischen Erkrankungen bedingen, Informationen verstehen und nutzen zu können. Dies allerdings ursprünglich für Informationen, die im Rahmen von Programmen der Gesundheitsbildung vermittelt werden [10].

Die Fähigkeit, mit Gesundheitsinformation in elektronischer, digitaler Form umzugehen, um sie zur Lösung eines Ge-

sundheitsproblems heranzuziehen, kurz die digitale GK (oder eHealth Literacy), wird in 3 Studien untersucht [2, 7, 17]. Dabei wird durchgängig die „eHealth Literacy Scale“ (eHEALS) verwendet, die 8 Fragen zum Umgang mit Online-Gesundheitsinformation beinhaltet und ebenfalls auf Selbsteinschätzungen basiert. Das hier zugrunde gelegte Konzept der eHealth Literacy kombiniert sechs verschiedene, literale Kompetenzen („literacies“), die sowohl einen analytischen („traditional“, „media“ und „information literacy“) als auch einen kontextbezogenen Schwerpunkt setzen („computer“, „scientific“ und „health literacy“; ausführlich: Norman und Skinner [24]).

Verteilung von Gesundheitskompetenz und Assoziationen

Mit Blick auf die Verteilung von Gesundheitskompetenz kommen die einbezoge-

Tab. 2 Im Literaturreview eingeschlossene Studien

Nr.	Autor, Erscheinungsjahr	Studiendesign	Studienpopulation (Alter [n])	Operationalisierung von GK	Ausprägung GK bei chronischer Krankheit ^{a,b,c}
1	Atmann et al. (2019) [2]	Querschnitt	Asthmapatienten ab 18 Jahren ($n = 129$) Ø Alter: 55,0 Jahre	HLS-EU-Q16 eHEALS	Mean: 13,0 Mean: 3,0
2	Bayrhuber et al. (2019) [3]	Querschnitt	Patienten mit dem variablen Immundefektsyndrom ab 18 Jahren ($n = 209$). Ø Alter: 45,7 Jahre	HELP	Verständnis medizinischer Information Mean: 2,3 Anwenden medizinischer Information Mean: 2,0 kommunikative Kompetenzen Mean: 2,0
3	Diederichs et al. (2018) [5]	Querschnitt	Personen aus der Allgemeinbevölkerung mit und ohne kardiovaskulären Erkrankungen ab 40 Jahren ($n = 14.144$) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK ^d : Männer: 41,8 % Frauen: 46,7 %
4	Ehmann et al. (2020) [6]	Querschnitt	Mitglieder eines regionalen Versorgungsprogramms („Gesundes Kinzigtal“) ab 21 Jahren ($n = 180$) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK (nur für Gesamtpopulation): 38,1 %
5	Ernsting et al. (2019) [7]	Querschnitt	Personen aus der Allgemeinbevölkerung mit kardiovaskulären Erkrankungen und/oder Diabetes ab 35 Jahren ($n = 1500$) Ø Alter: 55,1 Jahre	HLS-EU-Q6 eHEALS	Mean: 2,8 Mean: 3,7
6	Farin et al. (2013) [10]	Instrumentenentwicklung	Patienten mit chronischen Rückenschmerzen oder Arthrose ab 17 Jahren ($n = 577$) Ø Alter: 54,0 Jahre	HELP	Verständnis medizinischer Information Mean: 2,2 Anwenden medizinischer Information Mean: 1,8 kommunikative Kompetenzen Mean: 1,9
7	Halbach et al. (2016a) [11]	Prospektive Kohortenstudie (zwei Messzeitpunkte berichtet)	Neu diagnostizierte Brustkrebspatienten ab 65 Jahren (T1: $n = 445$; T2: $n = 344$) Ø Alter: T1:71,9 Jahre; T2:71,6 Jahre	HLS-EU-Q16	Geringe GK zu T1: 47,0% (Mean: 12,0) Geringe GK zu T3: 49,5% (Mean: 12,0)
8	Halbach et al. (2016b) [12]	Prospektive Kohortenstudie (drei Messzeitpunkte berichtet)	Neu diagnostizierte Brustkrebspatienten ab 21 Jahren ($n = 1060$) Ø Alter: 58,3 Jahre	HLS-EU-Q16	Geringe GK zu T1: 48,2% (Mean: 12,0) Geringe GK zu T2: 52,0% (Mean: 11,9) Geringe GK zu T3: 50,5% (Mean: 11,9)
9	Heuser et al. (2019) [14]	Prospektive Kohortenstudie (ein Messzeitpunkt berichtet)	Frauen, die neu mit Brustkrebs diagnostiziert wurden ab 18 Jahren ($n = 863$) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK: 49,4 %
10	Jordan & Hobel (2015) [16]	Querschnitt	Die deutschsprachige Wohnbevölkerung ab 18 Jahren ($n = 4925$) Ø Alter: 62,0 Jahre	HLS-EU-Q16	Geringe GK (nur für Gesamtpopulation): 44,2 %
11	Knitza et al. (2020) [17]	Querschnitt	Patienten mit chronisch-rheumatischen Erkrankungen ab 23 Jahren ($n = 193$) Ø Alter: 52,0 Jahre	eHEALS	Mean: 26,3
12	Kuipers et al. (2019) [18]	Querschnitt	Patienten, die sich aufgrund von rheumatoider Arthritis in ambulanter Behandlung befinden ($n = 708$) Ø Alter: 59,5 Jahre	HELP	Verständnis medizinischer Information Mean: 2,0 Anwenden medizinischer Information Mean: 1,6 kommunikative Kompetenzen Mean: 1,5
13	Mantell et al. (2020) [20]	Querschnitt	Hilfesuchende mit psychischen Beeinträchtigungen ab 15 Jahren ($n = 310$) Ø Alter: 24,9 Jahre	HLS-EU-Q47	Geringe GK: 60,0% (Mean: 31,3)

Tab. 2 (Fortsetzung)

Nr.	Autor, Erscheinungsjahr	Studiendesign	Studienpopulation (Alter [n])	Operationalisierung von GK	Ausprägung GK bei chronischer Krankheit ^{a,b,c}
14	Mattukat et al. (2019) ^e [21]	Querschnitt	Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen ab 18 Jahren (n = 1616) Ø Alter: 53,6 Jahre	HELP	Verständnis medizinischer Information Mean: 2,6; 2,3; 2,3 Anwenden medizinischer Information Mean: 2,0; 2,1; 1,8 kommunikative Kompetenzen Mean: 2,2; 2,5; 1,8
15	Nakata et al. (2020) [22]	Prospektive Kohortenstudie (ein Messzeitpunkt berichtet)	Neu diagnostizierte Brustkrebspatienten ab 18 Jahren (n = 927) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK: 50,0%
16	Richter et al. (2019) [26]	Querschnitt	Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebserkrankungen ab 15 Jahren (n = 206) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK: 72,0% (Mean: 10,1)
17	Robert Koch-Institut (2019) [27]	Querschnitt	Personen aus der Allgemeinbevölkerung ab 18 Jahren (n = 5053) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Geringe GK: 60,6%
18	Schaeffer et al. (2016) [33]	Querschnitt	Personen aus der Allgemeinbevölkerung ab 15 Jahren (n = 2000) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q47	Geringe GK: 72,7% (Mean: 30,1)
19	Schmidt et al. (2016) [34]	Prospektive Kohortenstudie (ein Messzeitpunkt berichtet)	Neu diagnostizierte Brustkrebspatienten über 65 Jahre (n = 1248) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	Mean: 2,9
20	Schmidt et al. (2015) [35]	Prospektive Kohortenstudie (ein Messzeitpunkt berichtet)	Frauen die neu mit Brustkrebs diagnostiziert wurden ab 20 Jahren (n = 1344) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q16	GK nur Teil der Analyse
21	Sørensen et al. (2015) [39]	Querschnitt (HLS-EU)	Personen aus der Allgemeinbevölkerung Nordrhein Westfalens ab 15 Jahren (n = 1000) Ø Alter: k. A.	HLS-EU-Q47	Geringe GK: 58,5%
22	Tiller et al. (2015) [40]	Prospektive Kohortenstudie (ein Messzeitpunkt berichtet)	Die ältere Allgemeinbevölkerung der Stadt Halle (Saale) in Ostdeutschland (n = 1107) mit und ohne kardiovaskulären Erkrankungen ab 55 Jahren Ø Alter: 69,9	HLS-EU-Q16	Geringe GK (nur für Gesamtpopulation): 27,1%

GK Gesundheitskompetenz, *HLS-EU-Q* „European Health Literacy Survey Questionnaire“, *HELP* „Health Education Literacy in Patients Questionnaire“, *eHEALS* „eHealth Literacy Scale“

^aBerichtete GK-Werte sind auf eine Nachkommastelle gerundet

^bHLS-EU-Q47 (Score: 0–50); HLS-EU-Q16 (Score: 0–16, außer bei Schmidt et al. [35], Score: 1–4); HLS-EU-Q6 (Score: 1–4); HELP (Score: 1–5); eHEALS (Score 1–5, außer bei Knitza et al. [17], Score: 0–40)

^cHELP: höhere Werte stehen für weniger GK; HLS-EU-Q, eHEALS: höhere Werte stehen für höhere GK

^d„Geringe GK“ beinhaltet die GK-Niveaus: problematisch und inadäquat

^eMattukat et al. [21] berichten den Mean-Scores für den HELP getrennt für drei Befragungsformen (Mail-, Online-paper-pencil-Befragung)

nen Studien zu dem Ergebnis, dass Menschen mit mindestens einer chronischen Erkrankung ihre GK im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung oder Menschen ohne chronische Erkrankungen geringer einschätzen. Dies zeigen Studien, die generell chronische Krankheit betrachten [16, 27, 33, 39], wie auch Untersuchungen zur GK bei kardiovaskulären Krankheiten, Diabetes [5, 36] oder psychischen Beeinträchtigungen [20].

Die Ermittlung der GK basiert in allen Studien auf dem Mittelwert eines Summen- oder Indexwertes. Ein Großteil der Studien (n = 13) nutzt darüber hinaus spezifische GK-Level, die einen Anteil „geringer GK“ (problematisch/inadäquat) abbilden. Der Anteil geringer GK bei chronischer Krankheit liegt in diesen Studien durchgehend > 40,0%. Den höchsten Anteil mit rund 72,0% weisen Menschen mit mindestens einer

chronischen Erkrankung auf, gemessen mit dem HLS-EU-Q47 [33], ebenso Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs (gemessen mit HLS-EU-Q16; [26]). Am niedrigsten ist dieser Anteil mit 41,6% bzw. 46,7% bei Männern und Frauen mit kardiovaskulären Krankheiten (gemessen mit HLS-EU-Q16; [5]). Eine detaillierte Übersicht aller GK-Werte ist **Tab. 2** zu entnehmen.

Als *Determinanten* von GK konnten soziodemographische Faktoren in Form eines hohen aber auch eines jungen Alters sowie niedriger Bildung identifiziert werden [10, 17, 26]. In 2 Untersuchungen ist darüber hinaus das weibliche Geschlecht mit geringer GK assoziiert [20, 26].

Umfassendere Erkenntnisse bestehen mit Blick auf die *gesundheitlichen Konsequenzen geringer GK*. So verweisen 4 Studien auf einen Zusammenhang zwischen geringer GK und einem schlechteren physischen aber auch psychischen Gesundheitsstatus [3, 10, 20, 26]. Ähnliches gilt für die Anzahl chronischer Krankheiten und GK [20]. Außerdem existieren Hinweise darauf, dass eine höhere GK bei einigen ausgewählten Patientengruppen mit verschiedenen Indikatoren einer besseren Lebensqualität in Verbindung steht, u. a. mit einer geringeren Krankheitsaktivität oder einer besseren körperlichen Funktionsfähigkeit [18, 26]. Analog zeigen Halbach et al. [11], dass Befürchtungen vor dem Voranschreiten der Krankheit bei Mammakarzinompatientinnen mit hoher GK weniger stark ausgeprägt sind als bei Patientinnen mit geringer GK.

Vergleichbare Tendenzen spiegeln sich auch in der *Inanspruchnahme und Nutzung des Gesundheitssystems* wider. So geht geringe GK bei Befragten mit kardiovaskulären Krankheiten mit einer erhöhten Inanspruchnahme der hausärztlichen und stationären Versorgung einher [5]. Laut Autoren partizipieren Brustkrebspatienten mit wenig GK zudem weniger häufig an Tumorkonferenzen und haben einen höheren Bedarf an psychoonkologischer Unterstützung im Verlauf der Krankheit [14, 22]. Mattukat et al. [21] stellen darüber hinaus fest, dass es Patienten mit rheumatischen Krankheiten, die vergleichsweise wenige Schwierigkeiten haben, medizinische Information zu verstehen, eher geneigt sind, an medizinischen Entscheidungen zu partizipieren, als Patienten, mit geringerer GK in diesem Bereich.

Dagegen zeigt sich, dass eine geringere GK bei Brustkrebspatienten mit einem höheren Informationsbedarf etwa zu medizinischen Untersuchungsergebnissen, Behandlungsmöglichkeiten oder Aspekten der Gesundheitsförderung ver-

knüpft ist [11, 34, 35]. Zudem steht eine geringe digitale GK nach Studienlage mit einer weniger intensiven Nutzung des Internets für die Suche nach Gesundheitsinformationen sowie von Gesundheit-Apps in Zusammenhang [7, 17].

Diskussion

Das Review zeigt, dass mittlerweile auch in Deutschland erste Untersuchungen zur GK bei chronischer Krankheit vorliegen. Doch ist die Forschung dazu noch überschaubar und zudem sehr disparat. Vorliegende Untersuchungen konzentrieren sich bisher vornehmlich auf die GK bei ausgewählten Krankheitsbildern und speziellen Patientengruppen. Dabei stehen in erster Linie weitverbreitete Krankheiten, wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Krebs im Fokus. Untersuchungen zu weniger prävalenten Krankheiten und auch zu psychischen Gesundheitsproblemen fehlen bislang weitgehend. Das gilt auch für populationsorientierte Studien zur GK bei chronischer Krankheit. Zwar liegen mittlerweile erste Befunde dazu aus Bevölkerungsstudien vor [6, 16, 27, 33, 39], neuerdings auch Schaeffer et al. [31], es fehlt jedoch an vertiefenden Analysen, die das Gesamtphänomen chronischer Krankheit adressieren.

Trotz der großen Bandbreite an Definitionen und Konzepten sowie eines fehlenden Goldstandards für die Erfassung von GK erfolgt die Konzeptualisierung und Messung von GK bei chronischer Krankheit wenig differenziert [25, 37]. Definitionsvorschläge, die die spezifischen Anforderungen bei chronischer Krankheit adressieren [32], werden bislang nicht genutzt. Mit Blick auf die zugrunde gelegten Konzepte scheint v. a. die erste europäische Gesundheitskompetenzstudie prägend gewesen zu sein. Rund zwei Drittel der Studien nimmt auf die darin entwickelte Definition von GK Bezug [38] und nutzt den darin entwickelten Fragebogen. International weitverbreitete Messinstrumentarien wie der TOFHLA („test of functional health literacy in adults“) oder REALM („rapid estimate of adult literacy in medicine“), die die für den Umgang mit medizinischer Information notwendigen funktio-

nalen, literalen Fähigkeiten von Personen adressieren und dort gerade in der Forschung zu chronischer Krankheit weit verbreitet sind, finden keinerlei Verwendung. Dies gilt – mit Ausnahme für die digitale GK – auch für spezifischere, kontextbezogene Erhebungsformen.

Weil aber Lang- und Kurzversionen des HLS-EU-Q zum Einsatz kommen sowie die Ergebnisdarstellung variiert, ist ein unmittelbarer Vergleich der Ergebnisse zur GK bei chronischer Krankheit nur bedingt möglich. Dies erschwert die Interpretation, aber auch die Nutzung der Ergebnisse für die Interventionsentwicklung und sollte deshalb unbedingt bei künftigen Forschungsvorhaben mitgedacht werden. Gleichzeitig sollte die Methodendiskussion mit Blick auf chronische Krankheit und GK vorangetrieben werden, um hier zu spezifischeren und vor allem vergleichbaren Ergebnissen zu kommen.

Nicht weniger wichtig erscheint überdies eine Ausweitung der Forschungsperspektive auf die sozialen und situativen Kontexte und Bedingungen, die den Umgang mit Gesundheitsinformation bei chronischer Krankheit beleuchten können [8]. Zwar konnte in einzelnen Studien bereits ein Zusammenhang zwischen GK und einzelnen Prädiktoren wie der Bildung oder des Alters identifiziert werden, Erkenntnisse, die Anknüpfungspunkte für verhältnisbezogene, strukturelle Interventionsansätze liefern, fehlen dagegen bislang und sollten zukünftig in den Fokus zukünftiger Analysen gerückt werden. Dies ist auch damit zu begründen, dass sich die Forschung um GK bei chronischer Krankheit in Deutschland bis jetzt stark outcome-orientiert erweist, dies primär im Hinblick auf verschiedene Indikatoren des Gesundheitszustands, der Lebensqualität sowie der Versorgungsnutzung. Im Kontext chronischer Krankheit zentrale Fragestellung auf den Ebenen des Selbstmanagements, der Versorgungsgestaltung [29, 37] oder der Gesundheitserhaltung sowie den damit verbundenen Informationsanforderungen sind dagegen noch weitgehend ausgeklammert.

Ähnliches ist mit Blick auf Aspekte der Prävention und Gesundheitsförderung bei chronischer Krankheit festzu-

stellen. Zwar wird seit langem betont, dass GK bedeutsam ist, wenn es darum geht, Verschlechterungen der Krankheitssituation zu verhindern oder zu verlangsamen und die im Verlauf chronischer Krankheit tendenziell abnehmenden Gesundheitsressourcen zu stärken. Quantifizierbare Erkenntnisse dazu liegen bis jetzt jedoch nur vereinzelt vor [12, 34, 35]. Diese sollten in der Forschung um GK und chronische Krankheit zukünftig verstärkt adressiert werden, um auch hier zu einer ausreichend wissenschaftlich basierten Interventionsentwicklung zu kommen.

Limitationen

Mit diesem Scoping Review konnten Schwerpunkte der GK-Forschung in Deutschland zur GK bei chronischer Krankheit aufgezeigt werden. Eine Limitation des Vorgehens bildet – anders als bei systematischen Übersichtsarbeiten – die in Scoping Reviews ausgeklammerte Bewertung der Studienqualität. Zudem wurde vor dem Hintergrund des überwiegend explorativen Forschungsinteresses auf den Abgleich der auf Studienebene verwendeten Analysen verzichtet.

Fazit für die Praxis

- Das Interesse der Forschung an der Gesundheitskompetenz (GK) bei chronischer Krankheit wächst langsam auch in Deutschland; im Vergleich zu anderen Ländern besteht hier noch Nachholbedarf.
- Vor allem um zu empirisch fundierten Konzepten für die vernachlässigte Interventionsentwicklung in diesem Bereich zu kommen, ist eine Intensivierung der Forschung notwendig.
- Dafür sollten zukünftig verstärkt die für ein gesundheitskompetentes Leben mit chronischer Erkrankung wichtigen Lebens- und Alltags- sowie die kontextuellen Rahmendes Gesundheitssystem in den Blick genommen werden.
- Die GK-Forschung sollte zudem nicht allein auf die Bewältigung der Krankheitssituation abheben, sondern ebenfalls die verbliebene

Gesundheit und die Potenziale der Gesundheitsförderung adressieren.

- Gleichzeitig erfordert es eines konzeptionellen und methodischen Diskurses um GK bei chronischer Krankheit, um zu spezifischeren sowie standardisierten Erkenntnissen zu gelangen.

Korrespondenzadresse



Lennert Griese, M.Sc.
Fakultät für Gesundheitswissenschaften;
Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung, Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25,
33615 Bielefeld, Deutschland
Lennert.griese@uni-bielefeld.de

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. L. Griese gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von dem Autor keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Arksey H, O'Malley L (2005) Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 8(1):19–32
2. Atmann O, Linde K, Werner C et al (2019) Participation factors for asthma education programs—a cross sectional survey. *BMC Pulm Med* 19(1):256
3. Bayrhuber M, Tinsel I, Goldacker S et al (2019) Perceived health of patients with common variable immunodeficiency—a cluster analysis. *Clin Exp Immunol* 196(1):76–85
4. Caruso R, Magon A, Baroni I et al (2018) Health literacy in type 2 diabetes patients. A systematic review of systematic reviews. *Acta Diabetol* 55(1):1–12
5. Diederichs C, Jordan S, Domanska O et al (2018) Health literacy in men and women with cardiovascular diseases and its association with the use of health care services—results from the population-based GEDA2014/2015-EHIS survey in Germany. *PLoS ONE* 13(12):e208303
6. Ehmann AT, Groene O, Rieger MA et al (2020) The relationship between health literacy, quality of life, and subjective health: results of a cross-sectional study in a rural region in Germany. *Int J Environ Res Public Health* 17(5):1683
7. Ernsting C, Stuhmann LM, Dombrowski SU et al (2019) Associations of health app use and perceived effectiveness in people with cardiovascular diseases and diabetes: population-based survey. *JMIR Mhealth Uhealth* 7(3):e12179
8. Ernstmann N, Bauer U, Berens E-M et al (2020) DNVF Memorandum Gesundheitskompetenz (Teil 1) – Hintergrund, Relevanz, Gegenstand und Fragestellungen in der Versorgungsforschung. *Gesundheitswesen* 82(7):e77–e93
9. Eurostat (2020) Tabelle: Personen mit einem lang andauernden Gesundheitsproblem, nach Geschlecht, Alter und Erwerbsstatus. Europäische Gesundheitsstatistiken. https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_silc_04/default/table?lang=de. Zugegriffen: 8. Nov. 2020
10. Farin E, Ullrich A, Nagl M (2013) Health education literacy in patients with chronic musculoskeletal diseases: development of a new questionnaire and sociodemographic predictors. *Health Educ Res* 28(6):1080–1091
11. Halbach SM, Enders A, Kowalski C et al (2016a) Health literacy and fear of cancer progression in elderly women newly diagnosed with breast cancer—a longitudinal analysis. *Patient Educ Couns* 99(5):855–862
12. Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C et al (2016b) Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Educ Couns* 99(9):1511–1518
13. Haslbeck J, Klein M, Bischofberger I et al (2015) Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel (Obsan Dossier 46)
14. Heuser C, Diekmann A, Kowalski C et al (2019) Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care: a multilevel modeling approach. *BMC Cancer* 19(1):330
15. Hyman RB, Corbin J (Hrsg) (2001) *Chronic illness*. Springer, New York
16. Jordan S, Hoebel J (2015) Gesundheitskompetenz von Erwachsenen in Deutschland. Ergebnisse

- der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA). Bundesgesundheitsbl 58:942–950
17. Knitz J, Simon D, Lambrecht A et al (2020) Mobile health in rheumatology: a patient survey study exploring usage, preferences, barriers and ehealth literacy. JMIR Mhealth Uhealth. <https://doi.org/10.2196/19661>
 18. Kuipers JG, Koller M, Zeman F et al (2019) Adherence and health literacy as related to outcome of patients treated for rheumatoid arthritis: analyses of a large-scale observational study. Z Rheumatol 78(1):74–81
 19. Lorig K, Holman HR (2003) Self-management education. history, definition, outcomes, and mechanisms. Ann Behav Med 26(1):1–7
 20. Mantell PK, Baumeister A, Christ H et al (2020) Peculiarities of health literacy in people with mental disorders: a cross-sectional study. Int J Soc Psychiatry 66(1):10–22
 21. Mattukat K, Boehm P, Raberger K et al (2019) How much information and participation do patients with inflammatory rheumatic diseases prefer in interaction with physicians? Results of a participatory research project. Patient Prefer Adherence 13:2145–2158
 22. Nakata H, Halbach S, Geiser F et al (2020) Health literacy, mental disorders and fear of progression and their association with a need for psycho-oncological care over the course of a breast cancer treatment. Psychol Health Med 2:1–14
 23. Neter E, Brainin E (2019) Association between health literacy, ehealth literacy, and health outcomes among patients with long-term conditions. Eur Psychol 24(1):68–81
 24. Norman CD, Skinner HA (2006) eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. J Med Internet Res 8(2):e9
 25. Pleasant A, Maish C, O’Leary C et al (2019) Measuring health literacy in adults: an overview and discussion of current tools. In: Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D et al (Hrsg) International handbook of health literacy. Research, practice and policy across the life-span. The Policy Press, Bristol, S 67–81
 26. Richter D, Mehnert A, Forstmeyer D et al (2019) Health literacy in adolescent and young adult cancer patients and its association with health outcomes. J Adolesc Young Adult Oncol 8(4):451–457
 27. Robert Koch-Institut (2019) Kommunikation und Information im Gesundheitswesen aus Sicht der Bevölkerung. Patientensicherheit und informierte Entscheidung (KomPaS). Sachbericht. RKI, Berlin
 28. Röthlin F, Pelikan JM, Ganahl K (2013) Die Gesundheitskompetenz von 15-jährigen Jugendlichen in Österreich. Abschlussbericht der österreichischen Gesundheitskompetenz Jugendstudie im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVSV). LBIHPR Forschungsbericht. Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Wien
 29. Schaeffer D (2017) Chronische Krankheit und Health Literacy. In: Schaeffer D, Pelikan JM (Hrsg) Health literacy. Forschungsstand und Perspektiven. Hogrefe, Bern, S 53–70
 30. Schaeffer D, Moers M (2014) Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg) Handbuch Pflegewissenschaft (Studienausgabe). Juventa, Weinheim, S 329–363
 31. Schaeffer D, Berens E-M, Gille S, Griese L, Klinger J, de Sombre S, Vogt D, Hurrelmann K (2021) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld, Bielefeld
 32. Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S, Dierks M-L et al (2019) Strategiepapier #2 zu den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans. Gesundheitskompetenz in die Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung integrieren. Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz, Berlin
 33. Schaeffer D, Vogt D, Berens E-M et al (2016) Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisbericht. Universität Bielefeld, Bielefeld
 34. Schmidt A, Ernstmann N, Wesselmann S et al (2016) After initial treatment for primary breast cancer: information needs, health literacy, and the role of health care workers. Support Care Cancer 24(2):563–571
 35. Schmidt A, Kowalski C, Pfaff H et al (2015) The influence of health literacy on information needs among women newly diagnosed with breast cancer, with special reference to employment status. J Health Commun 20(10):1177–1184
 36. Seidel G (2019) Selbstmanagement, Patienten- und Gesundheitskompetenz – Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Modellen. In: Seidel G, Meierjürgen R, Melin S et al (Hrsg) Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen. Nomos, Baden-Baden, S 47–80
 37. Seidel G, Meyer A, Lander J et al (2020) Facetten von Gesundheitskompetenz. Präz Gesundheitsf 15(1):65–72
 38. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J et al (2012) Health literacy and public health. a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 12(1):80
 39. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F et al (2015) Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health 25(6):1053–1058
 40. Tiller D, Herzog B, Kluttig A et al (2015) Health literacy in an urban elderly East-German population—results from the population-based CARLA study. BMC Public Health 15:883