

Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Allgemeine und Navigationale Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen

Dissertation

zur Erlangung des Grades Doctor of Public Health (Dr. PH)

vorgelegt von

Lennert Griese

August 2022

1. Gutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer

2. Gutachterin: Dr. Eva-Maria Berens

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit chronischen Erkrankungen sind bei ihrer Krankheitsbewältigung besonders auf Gesundheitskompetenz angewiesen. Das gilt speziell bei der Versorgungsnutzung und Navigation im Gesundheitssystem. Sie ist mit zahlreichen, oft anspruchsvollen Anforderungen verbunden. Bislang, so die Annahme, liegen jedoch nur wenige empirische Befunde über die Gesundheitskompetenz dieser Bevölkerungsgruppe in Deutschland vor, was auch für den sogenannten Bereich der Navigationalen Gesundheitskompetenz gelten dürfte. Daher setzt sich die Arbeit zum Ziel, eine Analyse der allgemeinen Gesundheitskompetenz und ihrer Einflussfaktoren von Menschen mit chronischen Erkrankungen vorzunehmen und ebenso den für diese Bevölkerungsgruppe besonders relevanten Bereich der Navigation im Gesundheitssystem zu untersuchen.

Vorgehen: In einem ersten Schritt erfolgte dazu eine Bestandsaufnahme der internationalen und nationalen Forschung, die in einem zweiten Schritt um eine Analyse der Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen ergänzt wurde. Sie wurde auf der Basis bevölkerungsbezogener Gesundheitskompetenzdaten durchgeführt. In einem dritten Schritt erfolgte die Zuspitzung auf den speziellen Bereich der Navigationalen Gesundheitskompetenz. Um sie analysieren zu können, wurde unter Anwendung einschlägiger Methoden der Instrumentenentwicklung ein neues Messinstrument entwickelt und erstmals im Rahmen von zwei großen Bevölkerungsstudien eingesetzt. Die damit für Deutschland generierten Daten wurden für die Gruppe der Menschen mit chronischen Erkrankungen ausgewertet.

Ergebnisse: Die deutsche Forschung über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen ist noch nicht sehr weit entwickelt. Zudem ist sie vorrangig krankheitsspezifisch ausgerichtet. Vertiefende Analysen auf der Bevölkerungsebene, die generell auf chronische Krankheit zielen, fehlen. Die durchgeführte Analyse zeigt, dass der Großteil der Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland über eine geringe Gesundheitskompetenz verfügt, sie (sozial) ungleich in der Bevölkerungsgruppe verteilt ist und mit sozialen sowie ökonomischen Faktoren in Zusammenhang steht. Noch rudimentärer ist die Erkenntnislage in Hinblick auf die Navigationale Gesundheitskompetenz. Darüber liegen kaum Ergebnisse vor – auch weil geeignete Messinstrumente fehlen. Deshalb wurde die Navigationale Gesundheitskompetenz erstmals mit Hilfe eines neu entwickelten Instruments erfasst und analysiert. Sie fällt in der Bevölkerungsgruppe im Vergleich zur allgemeinen Gesundheitskompetenz noch einmal geringer aus und unterliegt ebenfalls einem sozialen Gradienten: ein niedrigerer Sozialstatus, eine niedrige Bildung, weniger literale Fähigkeiten, ein höheres Alter sowie ein geringeres Maß sozialer Unterstützung wurden als Prädiktoren für eine geringere Navigationale Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit identifiziert.

Diskussion und Fazit: Mit der vorliegenden Dissertation wurde erstmals eine systematische Bündelung bestehenden Wissens über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen für Deutschland realisiert und Erkenntnisse zur allgemeinen sowie Navigationalen Gesundheitskompetenz in der Bevölkerungsgruppe generiert. Sie unterstreichen die Bedeutung von Interventionen zur Stärkung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung sowie auf Seiten des Gesundheitssystems, seiner Organisationen und Akteurinnen/Akteure. Mit dem neu entwickelten Instrument zur Messung der Navigationalen Gesundheitskompetenz konnte ein wichtiger Beitrag zur Konzept- und Methodenentwicklung geleistet werden. Sie gilt es weiterhin mit Blick auf die betrachtete Bevölkerungsgruppe zu intensivieren.

Inhaltsverzeichnis

Liste der berücksichtigten Publikationen.....	IV
Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis.....	V
1 Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit: Eine Annäherung	6
2 Verortung des Gesundheitskompetenzkonzepts	9
3 Bedeutung von Gesundheitskompetenz für die Bewältigung chronischer Krankheit – Stand der Diskussion	15
4 Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit – empirische Befunde	17
5 Navigation im Gesundheitssystem: (K)ein Thema in der Forschung um Gesundheitskompetenz?	23
5.1 Entwicklung eines Messinstruments zur Navigationalen Gesundheitskompetenz	24
5.2 Die Navigationale Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland – empirische Ergebnisse	28
6 Diskussion.....	30
7 Fazit	42
Literaturverzeichnis	43

Liste der berücksichtigten Publikationen

Manuskript I

Griese, L. (2022). Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland: ein Scoping Review. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 17(1), 104–112.

<https://doi.org/10.1007/s11553-021-00843-y>¹

Manuskript II

Schaeffer, D., Griese, L. & Berens, E.-M. (2020). Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung in Deutschland. *Gesundheitswesen*, 82(11), 836–843.

<https://doi.org/10.1055/a-1276-0418>

Manuskript III

Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M. & Schaeffer, D. (2020). Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5731. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>

Manuskript IV

Griese, L., Schaeffer, D. & Berens, E.-M. (2022). Navigational health literacy among people with chronic illness. *Chronic Illness*, 17423953211073368.

<https://doi.org/10.1177/17423953211073368>

Alle Manuskripte haben ein Peer-Review-Verfahren durchlaufen und wurden in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift veröffentlicht. Drei Manuskripte sind in Erstautorenschaft und ein Manuskript in Zweitautorenschaft entstanden. Zwei der vier Manuskripte sind in englischsprachigen Fachzeitschriften veröffentlicht.

Die herangezogene Datengrundlage dieser Dissertation basiert zum Teil auf Projekten, welche vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) (HLS-GER 1) bzw. vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (HLS-GER 2) gefördert wurden.

¹ Das Manuskript wurde bereits im März 2021 online veröffentlicht.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Konzeptuelle Verortung der Navigationalen Gesundheitskompetenz in das Gesundheitskompetenzmodell des HLS-EU.....	26
---	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Phasen der Instrumentenentwicklung	24
---	----

Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Analysis of Variance
BHLS	Brief Health Literacy Screen
CVI	Content Validity Index
GK	Gesundheitskompetenz
HELP	Health Education Literacy in Patients Questionnaire
HLQ	Health Literacy Questionnaire
HLS-GER	Health Literacy Survey Germany
HLS ₁₉	European Health Literacy Population Survey 2019-2021
HLS-EU	European Health Literacy Survey
HLS-EU-Q	European Health Literacy Survey Questionnaire
KI	Konfidenzintervall
MeSH	Medical Subject Headings
M-POHL	Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy of WHO-Europe
NALS/IALS	(Inter-) National Adult Literacy Survey
NVS	Newest Vital Sign
OR	Odds Ratio
PAPI	Pen-and-Paper Personal Interview
REALM	Rapid Estimate of Adult Literacy
RKI	Robert Koch-Institut
SD	Standard Deviation
SILS	Single Item Literacy Screener
SVR	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
TOFHLA	Test of Functional Health Literacy in Adults
WHO	World Health Organization

1 Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit: Eine Annäherung

Menschen mit chronischen Erkrankungen stellen unter Public Health-Gesichtspunkten eine Bevölkerungsgruppe dar, die besonderer Aufmerksamkeit bedarf. Zuletzt wurde dies in der COVID-19-Pandemie deutlich, in der das Vorliegen chronischer Krankheiten als Risikofaktor für einen schweren Krankheitsverlauf identifiziert und Betroffene als besonders vulnerabel herausgestellt wurden (Ajepli et al. 2021; Robert Koch-Institut 2021). Nicht zuletzt deshalb hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Prävention chronischer, nichtübertragbarer Krankheiten zu einem von insgesamt zehn Hauptthemenschwerpunkten des Jahres 2021 erklärt (WHO 2020a).

Doch bereits vor der COVID-19-Pandemie bildete die Vermeidung, Behandlung und Versorgung chronischer Krankheiten eine der größten Herausforderungen für die Gesundheitssysteme (Epping-Jordan et al. 2001; Schaeffer 2017). Denn seit langem dominieren chronische Krankheiten das Krankheits- und Todesgeschehen. Unter den 55,4 Millionen globalen Todesfällen des Jahres 2019 machten sie insgesamt 74% aus (WHO 2020b). In Deutschland wurden 2016 nach Schätzungen der WHO sogar 91% (921.000) aller Sterbefälle durch chronische Krankheiten verursacht (WHO 2018: 94).

Chronische Krankheiten bestimmen jedoch nicht nur das Mortalitäts-, sondern auch das Morbiditätsspektrum: Rund jede/er zweite (49,2%) Bürgerin/Bürger in Deutschland gibt nach aktuellen Zahlen des Robert Koch-Instituts an, mit mindestens einer chronischen Krankheit oder einem langandauernden Gesundheitsproblem zu leben. Betroffen sind alle Altersgruppen; besonders häufig treten chronische Krankheiten aber im höheren Lebensalter auf (Heidemann et al. 2021: 8).

Ab wann eine Krankheit als chronisch gilt, darüber liegen in der Literatur unterschiedliche Vorschläge vor (Lubkin 2002). Eine einheitliche Definition existiert bis heute nicht. Den meisten chronischen Krankheiten ist aber gemeinsam, dass sie eine häufig jahre- und sogar jahrzehntelange Dauer aufweisen und Menschen oft bis an ihr Lebensende begleiten (Schaeffer & Moers 2014). In der Forschung werden deshalb immer wieder Grenzwerte ab einer Dauer von mindestens sechs Monaten für das Vorliegen einer chronischen Krankheit herangezogen (European Union 2018; Güthlin et al. 2020; Scheidt-Nave 2010). Im Folgenden werden Menschen als chronisch krank bezeichnet, wenn sie mit einer oder mehreren chronischen Krankheit(en) bzw. einem oder mehreren langandauernden Gesundheitsproblem(en) mindestens sechs oder voraussichtlich mindestens sechs Monate leben (werden).

Chronische Krankheiten sind in der Regel mit einer Vielzahl an unterschiedlichen Bewältigungsherausforderungen verbunden, sei es auf der Ebene des Krankheitsgeschehens, des Berufs- und Alltagslebens, aber auch des Umgangs mit dem Gesundheitssystem (Corbin & Strauss 2010; Schaeffer 2009; Schaeffer 2004). Denn meist gehen chronische Krankheiten mit einem umfangreichen und mit der Zeit steigenden Versorgungsbedarf einher und erfordern ein breites Spektrum an gesundheitlichen Versorgungsleistungen und -maßnahmen, weshalb sich Menschen mit chronischen Erkrankungen besonders häufig und intensiv mit dem Gesundheitssystem auseinandersetzen müssen (Nolte & McKee 2008). Erschwerend kommt hinzu, dass chronische Krankheiten eine unkalkulierbare Verlaufsdynamik aufweisen, die die Bewältigung auf den zuvor genannten Ebenen erschwert und sie besonders anspruchsvoll macht (Corbin & Strauss 2010). Um all diesen Herausforderungen begegnen zu können, sind Menschen mit chronischen Erkrankungen auf Gesundheitskompetenz (*Health Literacy*) angewiesen (Schaeffer 2017).

Gesundheitskompetenz wird als die Fähigkeit und Möglichkeit von Menschen verstanden, gesundheitsrelevante Informationen ausfindig zu machen und sie verstehen, einschätzen und anwenden zu können (Sørensen et al. 2012). Sie wird als zunehmend wichtig eingeschätzt, um den gestiegenen Anforderungen an Patientinnen/Patienten in der Interaktion und Kommunikation mit dem Gesundheitssystem und seinen Akteurinnen/Akteuren entsprechen zu können, doch ebenso, um mit den zahlreichen Entscheidungsherausforderungen bei der Krankheitsbewältigung, der Nutzung des Gesundheitssystems und der Gesundheitserhaltung umzugehen (WHO 2013; Sørensen 2019).

Wie vorliegende Studien zeigen, ist die Gesundheitskompetenz in vielen Ländern – so auch in Deutschland – jedoch nicht besonders gut ausgeprägt (HLS-EU Consortium 2012; HLS₁₉ Consortium). Dies zieht zugleich Konsequenzen auf gesellschaftlicher Ebene nach sich. Denn Studien zeigen auch, dass geringe Gesundheitskompetenz mit negativen Auswirkungen für das Selbstmanagement bei chronischer Krankheit (Geboers et al. 2016; Heijmans et al. 2015) und für die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung verknüpft ist. So wurde etwa herausgestellt, dass geringe Gesundheitskompetenz mit mehr Krankenhausaufenthalten, mehr Ärztinnen-/Arztkonsultationen und einer erhöhten Nutzung der Notfallversorgung, dagegen aber mit einer verminderten Inanspruchnahme präventiver Gesundheitsleistungen in Zusammenhang steht, wodurch vermutlich hohe gesellschaftliche Kosten entstehen (Baccolini et al. 2022; Eichler et al. 2009; Rasu et al. 2015; Vandenbosch et al. 2016). Dies macht Gesundheitskompetenz zu einem zunehmend relevanten Thema für Public Health.

Damit in Einklang ist das Interesse an Gesundheitskompetenz in der internationalen Forschung in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Wurden in der englischsprachigen Meta-Datenbank PubMed im Verlauf des Jahres 2010 insgesamt nur 317 Publikationen unter dem MeSH-Term „Health Literacy“ verschlagwortet, lag dieser Anteil zehn Jahre danach im Jahr 2020 bereits rund viermal so hoch (PubMed 2022). In Deutschland stellt sich die Situation anders dar. Hier fand das Thema Gesundheitskompetenz erst mit Verspätung die Aufmerksamkeit in der Forschung. Zwar existieren mittlerweile auch für Deutschland einige Studien zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung (ex. Jordan & Hoebel 2015; RKI 2019; Schaeffer et al. 2016; Schaeffer et al. 2021; Zok 2014). Nichtsdestotrotz hinkt die deutsche Forschung nach wie vor der internationalen Auseinandersetzung hinterher und weist noch zahlreiche weiße Flecken auf (Schaeffer et al. 2020; Schaeffer et al. 2019a). Dies gilt insbesondere mit Blick auf die Betrachtung einzelner *vulnerabler* Bevölkerungsgruppen, die besonders auf Gesundheitsinformationen angewiesen sind. Sie werden in der Gesundheitskompetenzforschung in Deutschland bislang nicht genügend beachtet. Zu ihnen werden auch Menschen mit chronischen Erkrankungen gezählt (ebd.).

Hier liegt der Anknüpfungspunkt der vorliegenden Dissertation. Sie setzt sich mit der Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland auseinander und will dazu beitragen, das empirische Wissen über diese Bevölkerungsgruppe zu vertiefen und zu erweitern. Konkret sollen die folgenden Forschungsfragen beantwortet werden:

- I. *Welche Forschungserkenntnisse zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen liegen in Deutschland vor?*
- II. *Wie stellt sich die Gesundheitskompetenz in dieser Bevölkerungsgruppe dar und wodurch wird sie beeinflusst?*
- III. *Wie nimmt sich die Gesundheitskompetenz in dem für Menschen mit chronischen Erkrankungen so wichtigen Bereich der Orientierung und Navigation im Gesundheitssystem aus und welche Bedingungsfaktoren sind hier von Bedeutung?*

Für die Beantwortung dieser Fragen wurde in einem ersten Untersuchungsschritt der Forschungsstand zum Thema Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland aufgearbeitet (**Manuskript I**). Darin ersichtlich gewordene Leerstellen wurden anschließend aufgegriffen und eine Analyse der Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen auf der Basis der zum Zeitpunkt der Manuskripterstellung vorliegenden empirischen Befunde der *Ersten bevölkerungsweiten Studie zur Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER 1)* vorgenommen (**Manuskript II**). Im weiteren Verlauf erfolgte

eine thematische Zuspitzung auf die Herausforderungen bei der *Navigation* des Gesundheitssystems und seiner zahlreichen Instanzen sowie der dazu erforderlichen Gesundheitskompetenz. Diese Zuspitzung wurde deshalb als wichtig erachtet, weil die (Navigations-) Herausforderungen im Umgang mit dem Versorgungssystem, ebenso die Probleme, die sie subjektiv bei der Bewältigung chronischer Krankheit aufwerfen, seit langem beklagt werden, sie aber bislang weder in der Forschung über Gesundheitskompetenz, noch in der sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Diskussion zur Bewältigung chronischer Krankheiten ausreichend aufgegriffen wurden. Dies gilt in konzeptioneller wie in empirischer Hinsicht – unter anderem weil geeignete Messinstrumente zur Navigation des Gesundheitssystems und der damit erforderlichen Informationen, im Folgenden als *Navigationale Gesundheitskompetenz* bezeichnet, fehlen. Aus diesem Grund erfolgte als Teil der Dissertation und eingebettet in die *Zweite Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER 2)* sowie die internationale Studie *European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19)* eine Instrumentenentwicklung zur Erhebung der Navigationalen Gesundheitskompetenz. Sie ist Gegenstand eines **dritten Manuskripts**. Das entwickelte Instrument wurde erstmals in den beiden genannten Studien eingesetzt. Die Analyse der darin erhobenen Daten zur Navigationalen Gesundheitskompetenz wird in einem **vierten Manuskript** dargelegt. Den Abschluss bildet die summierende Diskussion der wichtigsten Untersuchungsergebnisse, in der zugleich Perspektiven für die weitere Forschung sowie für den theoretisch-konzeptionellen und methodischen Diskurs erörtert werden.

2 Verortung des Gesundheitskompetenzkonzepts

Zunächst erfolgt eine kurze Einführung in die bisherige Konzeptdebatte, bevor die Bedeutung von Gesundheitskompetenz für die Bewältigung chronischer Krankheit im darauffolgenden Kapitel herausgearbeitet wird.

Definition und Konzept

Das Konzept Gesundheitskompetenz geht auf die zu Beginn der 1990er Jahre entstandenen großen angloamerikanischen Alphabetisierungsstudien zurück.² Dazu gehört auch der damals in den USA durchgeführte *National Adult Literacy Survey (NALS)*, der unter anderem Aufgabenstellungen im Anwendungsbereich Gesundheit beinhaltete. Er attestierte einem Großteil der US-amerikanischen Bevölkerung eine eingeschränkte literale Kompetenz: Insgesamt verfügten

² Erstmals Erwähnung findet der Begriff *Health Literacy* bereits Mitte der 1970er Jahre durch Simonds (1974), der ihn im Rahmen der Gesundheitsbildung aufgriff (Muhanga & Malungo 2017; Okan 2019).

demnach umgerechnet 40-44 Millionen (21-23%) der erwachsenen US-Bevölkerung nicht über ausreichende schriftsprachliche Fähigkeiten (Kirsch et al. 1993: xvi).³

Die Ergebnisse des NALS führten nachfolgend zu der Frage, welche Auswirkungen ein begrenztes Literalitätsniveau auf den Umgang mit den sich bei der Krankheitsbewältigung und Gesundheitserhaltung stellenden Herausforderungen hat (Rudd 2017; Vogt et al. 2016). Erste Studien explorierten daran anknüpfend die Gesundheitskompetenz einzelner Bevölkerungsgruppen. So zeigten etwa Williams et al. (1995: 1677) in ihrer Untersuchung, dass rund 35% der 1.892 englischsprachigen und rund 62% der 767 spanisch sprechenden US-amerikanischen Krankenhauspatientinnen/-patienten über eine unzureichende oder geringe Gesundheitskompetenz verfügten und ein Großteil nicht in der Lage war, schriftliche Informationen zur Einnahme von Medikamenten (rund 41%), zur Terminvereinbarung (26%) oder zur informierten Einwilligung (rund 60%) zu verstehen. Zudem konnten Studien zeigen, dass Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz über weniger Krankheits- und Behandlungswissen verfügen und eine geringe Gesundheitskompetenz mit negativen Auswirkungen für die Gesundheit und Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung assoziiert ist (Rudd et al. 1999).

Diesen frühen Gesundheitskompetenzstudien lag anfangs ein rein *funktionales* Verständnis zugrunde, d.h. sie konzentrierten sich auf die notwendigen literalen und numerischen Fähigkeiten, um Krankheits- und Gesundheitsinformationen in einem klinisch-medizinischen Setting verstehen zu können. Dieses funktionale Verständnis von Gesundheitskompetenz wurde in der Folgezeit stetig weiterentwickelt, weshalb Nutbeam (2008: 2072) und später auch Rudd (2015: 7) Gesundheitskompetenz als „evolving concept“ bezeichneten.

Dabei wurde Gesundheitskompetenz von einem zunächst einzig auf erforderliche alphanumerische Fähigkeiten beschränkten, zu einem Public Health-orientierten Konzept weiterentwickelt, dem über die Jahre soziale, handlungsbezogene, kontextuelle, aber auch temporale Dimensionen hinzugefügt wurden (Muhanga & Malungo 2017). Einen Meilenstein bei der Konzeptentwicklung bildet bis heute die durch Nutbeam (1998) geprägte Gesundheitskompetenzdefinition der WHO:

„Health Literacy represents the cognitive and social skills that determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health Literacy means more than being able to read pamphlets and

³ Eine spätere Auswertung der im NALS (und des *International Adult Literacy Survey (IALS)*) enthaltenen ausschließlich gesundheitsbezogenen Aufgaben zeigte, dass ein ähnlich hoher Anteil (19%) der erwachsenen US-Bevölkerung schätzungsweise über nur sehr begrenzte bis eingeschränkte gesundheitsbezogene Lese- und Schreibfähigkeiten verfügte (Rudd et al. 2004: 8).

successfully make appointment. By improving peoples' access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment" (Nutbeam 1998: 357)

In dieser Definition werden unter Gesundheitskompetenz die erforderlichen kognitiven und sozialen Fähigkeiten verstanden, sich Zugang zu Gesundheitsinformationen verschaffen, sie verstehen und zur Gesundheitserhaltung nutzen zu können. Zugleich wird damit ein bis dahin stark medizinisch geprägtes, auf Krankheit ausgerichtetes, defizitorientiertes Verständnis von Gesundheitskompetenz durch eine auf Gesundheit und Ressourcenförderung zielende Lesart ersetzt. Anders als in dem bis dato üblichen stark paternalistisch geprägten Konzeptverständnis, in dem Gesundheitskompetenz als Voraussetzung dafür begriffen wird, behandlungs- und therapierelevante Informationen verstehen zu können und damit zur Compliance und zum Behandlungserfolg beizutragen, wird Gesundheitskompetenz nun als Basis für mehr Eigenkompetenz und Autonomie in Gesundheitsfragen beschrieben und ist damit, wie Nutbeam (2000: 357) unterstreicht, „critical to Empowerment“. Mit dieser Sichtweise auf das Konzept, richtet sich die Aufmerksamkeit zudem nicht mehr vorrangig auf das Individuum, sondern auf die gesamte Bevölkerung bzw. ganze Bevölkerungsgruppen (Vogt et al. 2016).

Später erweiterte Nutbeam (2000) das Konzept erneut und fügte der funktionalen die *kommunikative/interaktive* und *kritische* Gesundheitskompetenz hinzu. Er beschreibt damit verschiedene Dimensionen des Konzepts. Diese Erweiterung ist bis heute Bestandteil vieler etablierter Definitionen und Konzeptualisierungen (Osborne et al. 2013; Sørensen et al. 2012; The Economist 2021). Zudem vergrößert Nutbeam mit der Ergänzung der kommunikativen/interaktiven und kritischen Dimension die Schnittmenge zwischen Gesundheitskompetenz und *Empowerment* (Ermächtigung) und damit zur Gesundheitsförderung. Denn die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen kritisch zu hinterfragen und sich aktiv für die eigene Gesundheitserhaltung- und -förderung engagieren zu können, stellen wichtige Voraussetzungen („Asset“) für mehr Autonomie und Kontrolle in Gesundheitsfragen dar (Nutbeam & Bronwyn 2019: 221).

Ein weiterer wichtiger Entwicklungsschritt erfolgte mit dem sich in der Folgezeit durchsetzenden Verständnis von Gesundheitskompetenz als *relationales* Konzept (Parker & Ratzan 2010; Pelikan & Ganahl 2017). Seither wird gesundheitskompetentes Handeln nicht mehr allein auf die persönlichen Fähigkeiten von Individuen zurückgeführt, sondern ebenfalls auf die umgebenden Rahmenbedingungen und (Informations-) Strukturen sowie auf die situativen Kontexte, in denen Gesundheitskompetenz erworben und Gesundheitsinformationen genutzt werden.

Im Laufe der Zeit sind zahlreiche weitere Definitionen und Konzeptvorschläge zur Gesundheitskompetenz entstanden (Berkman et al. 2010). Ein summierender und integrierender Definitionsversuch erfolgte schließlich im Rahmen der ersten *Europäischen Vergleichsstudie zur Gesundheitskompetenz (HLS-EU)* aus dem Jahr 2012. Die in der HLS-EU Studie entwickelte Definition basiert auf einer systematischen Literaturanalyse und Harmonisierung von insgesamt 17 bestehenden Gesundheitskompetenzdefinitionen (Pinheiro 2021; Sørensen et al. 2012).

Danach beruht Gesundheitskompetenz „auf allgemeiner Literalität und umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern“ (nach Sørensen et al. 2012: 3).

Während Gesundheitskompetenz in vielen der früheren Definitionen als eindimensionales Konzept beschrieben wird, also auf Lese- und Schreibfähigkeit und damit funktionale Aspekte begrenzt ist, stellt Gesundheitskompetenz nach Sørensen et al. (2012) ein multidimensionales Konzept dar, das auf unterschiedlichen Dimensionen des Informationsverarbeitungsprozesses basiert. Literalität wird nach dieser Definition weiterhin als Grundlage von Gesundheitskompetenz verstanden; sie umfasst darüber hinaus aber das Wissen und die Motivation sowie die nötigen Fähigkeiten dazu, Gesundheitsinformationen *finden, verstehen, beurteilen* und *anwenden* zu können. Auch in anderer Hinsicht wird eine Erweiterung vorgenommen, die sich bereits in der Definition von Nutbeam (1998) angedeutet hat: Gesundheitskompetenz wird sowohl bei der *Krankheitsbewältigung/Versorgung* für notwendig erachtet wie auch in den Bereichen *Prävention* und *Gesundheitsförderung*. Zugleich liegt auch dem Konzept des HLS-EU ein relationales Verständnis von Gesundheitskompetenz zugrunde, auch wenn dieser Aspekt, wie Pelikan und Ganahl (2017) einschränkend zu bedenken geben, nicht ausdrücklich in der Definition Erwähnung findet. Deutlicher, wenn auch nicht explizit, wird dies in dem konzeptionellen Modell von Gesundheitskompetenz, das an die Definition anschließt und auf bisherigen Befunden zur Gesundheitskompetenz basiert (vgl. Sørensen et al. 2012: 9). Neben individuellen werden darin auch externe Faktoren, wie Sozial- und Umweltbedingungen sowie situative Aspekte als *Determinanten* von Gesundheitskompetenz angeführt. Daneben finden auch die *Outcomes* von Gesundheitskompetenz Beachtung – dies etwa auf der Ebene des Gesundheitsverhaltens und der Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie der resultierenden Gesundheitskosten.

Zwar hält die Definitionsdiskussion bis heute an, da in neueren Definitionen (ex. U.S. Department of Health and Human Services 2020; Brach & Harris 2021) aber in erster Linie Nuancenverschiebungen erfolgen, indem einzelne Konzeptbestandteile stärker betont werden,⁴ wird in dieser Arbeit – wie in der europäischen Forschung generell (Baccolini et al. 2021; HLS₁₉ Consortium 2021) – weiterhin auf das soeben dargestellte Verständnis und Konzept von Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2012) rekurriert.

Operationalisierungen von Gesundheitskompetenz

Eng verknüpft mit den Konzeptualisierungs- und Definitionsbemühungen erfolgte zugleich die Entwicklung von Instrumenten zur Messung von Gesundheitskompetenz (Stock et al. 2022). Bis heute sind mehrere hundert Messinstrumentarien zur Gesundheitskompetenz entstanden (Harnett 2017). Dazu zählen sowohl Instrumente, die auf dem funktionalen Verständnis von Gesundheitskompetenz basieren, wie auch solche, die an den späteren, umfassenderen Definitionen ausgerichtet sind. So ermöglichen etwa der Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA), der Rapid Estimate of Adult Literacy (REALM) oder der Newest Vital Sign (NVS) eine Messung der literalen bzw. numerischen Fähigkeiten von Individuen (ausführlich Davis et al. 1993; Parker et al. 1995; Pleasant et al. 2019). Während es sich bei diesen Instrumenten um objektive Tests zur funktionalen Gesundheitskompetenz handelt, existieren darüber hinaus Instrumente, die Gesundheitskompetenz (umfassender) anhand einer Selbsteinschätzung, meist über die Abfrage von Schwierigkeiten im Umgang mit spezifischen Informationsaufgaben (*Tasks*), abbilden. Als prominente Beispiele sind etwa der Health Literacy Questionnaire (HLQ) (Osborne et al. 2013) sowie der European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q) anzuführen (Sørensen et al. 2013).

Zudem ist seit einiger Zeit ein Trend zur Ausdifferenzierung des Konzepts und zur Entwicklung von Messinstrumenten hin zu speziellen Gesundheitskompetenzen („condition-specific or otherwise specified health literacies“) zu beobachten (Schulz & Hartung 2017: 82), so etwa für einzelne Themen (ex. ehealth literacy, digital health literacy, medication literacy, nutrition literacy) (Gibbs et al. 2018; Haslbeck 2017; Norman & Skinner 2006; Van der Vaart & Drossaert 2017) oder für einzelne chronische Krankheitsbilder (ex. diabetes literacy, cancer literacy) (Al-

⁴ Das U.S. Department of Health and Human Services schlägt eine zweigeteilte Definition vor, in der die persönliche Gesundheitskompetenz (*personal health literacy*) von der organisationalen Gesundheitskompetenz (*organizational health literacy*) unterschieden wird (Brach & Harris 2021). Damit wird stärker als bisher der relationale Charakter des Konzepts betont und auf die Rolle der Gesundheitsorganisationen und -professionen als Informationsvermittler abgehoben.

tin et al. 2015; Njeru et al. 2016). Daneben existieren verschiedene generische Erhebungsinstrumente, die das Ziel haben, Gesundheitskompetenz allgemein und möglichst umfassend über alle Bevölkerungsgruppen und Themenfelder hinweg abzubilden.

Dazu gehört auch das im Rahmen des HLS-EU entwickelte Instrument HLS-EU-Q. Der Fragebogen beruht auf der von Sørensen et al. (2012) erarbeiteten Definition und wurde erstmals in den acht europäischen an der Studie beteiligten Ländern eingesetzt. Inzwischen wurde er in zahlreichen anderen europäischen Ländern verwendet, aber auch in anderen Teilen der Welt genutzt – häufig etwa im asiatischen Raum (Baccolini et al. 2021; Duong et al. 2017). Dementsprechend umfangreich sind auch die auf dem HLS-EU-Q basierenden Befunde zur Gesundheitskompetenz. Allein für Europa identifizieren Baccolini et al. (2021: 756) in ihrer systematischen Literaturübersicht 35 Studien, in denen der HLS-EU-Q Anwendung findet. Und auch in der jüngst durchgeführten Folgestudie des HLS-EU, dem HLS₁₉, an dem insgesamt 17 Länder (darunter auch Deutschland) partizipierten, fand der HLS-EU-Q in seiner neuesten, weiterentwickelten Version (HLS₁₉-Q) Anwendung (HLS₁₉ Consortium 2021). Der Fragebogen liegt mittlerweile in verschiedenen Versionen vor, so etwa mit 47, 16, 6 oder neuerdings 12 Items, und wurde mittlerweile in zahlreiche Sprachen übersetzt (HLS₁₉ Consortium 2021; Lorini et al. 2019; Sørensen et al. 2013).

Studien, die den HLS-EU-Q nutzen, stellen dabei immer wieder fest, dass sich die Gesundheitskompetenz in vielen Ländern auf einem niedrigen Niveau bewegt und sie zudem (sozial) ungleich in der Bevölkerung verteilt ist. Einzelne Bevölkerungsgruppen verfügen also über eine besonders geringe Gesundheitskompetenz. Sie werden deshalb als *vulnerabel* bezeichnet. So zeigen die Ergebnisse des HLS-EU, dass Menschen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status, geringer Bildung, im höheren Lebensalter, aber auch Menschen, die unter mindestens einer chronischen Krankheit leiden, über eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringere Gesundheitskompetenz verfügen (HLS-EU Consortium 2012; Sørensen et al. 2015). Nachfolgende Studien bestätigen dieses Ergebnis für Deutschland (Jordan & Hoebel 2015; Schaeffer et al. 2016). Somit ist anzunehmen, dass ohnehin benachteiligten Teilen der Bevölkerung die notwendigen Grundlagen und Möglichkeiten fehlen, um den an sie gestellten Anforderungen an das Informationsmanagement entsprechen zu können.

Diese Erkenntnis führte auch in Deutschland zu der Forderung, die Forschung ausgiebiger auf diese Bevölkerungsgruppen zu konzentrieren und detaillierteres Wissen über ihre Gesundheitskompetenz zu generieren – nicht zuletzt, um die Interventionsentwicklung zu forcieren und zu

wissenschaftlich fundierten Interventionen kommen zu können (Ernstmann et al. 2020; Schaeffer et al. 2019a; Schaeffer et al. 2018).

Auch Menschen mit chronischen Erkrankungen gehören, wie erwähnt, zu den Gruppen mit geringer Gesundheitskompetenz. Zugleich sind sie, wie die nachfolgenden Ausführungen verdeutlichen sollen, besonders auf einen kompetenten Umgang mit Gesundheitsinformationen im Rahmen der Krankheitsbewältigung angewiesen.

3 Bedeutung von Gesundheitskompetenz für die Bewältigung chronischer Krankheit – Stand der Diskussion

Die Bewältigung chronischer Erkrankungen blickt mittlerweile auf eine lange Themenkarriere zurück – zunächst in der medizinsoziologischen und später auch der gesundheitswissenschaftlichen Forschung. Schon als sich Mitte des letzten Jahrhunderts der Wandel des Krankheitspanoramas deutlicher abzuzeichnen begann, griff sie das Thema auf und löste sich zugleich von dem bis dahin vorherrschenden reduktionistischen, biomedizinischen Krankheitsverständnis (Richter & Hurrelmann 2016). Damit einhergehend konzentrierte sie sich nicht mehr allein auf das direkte Krankheitsgeschehen, sondern vor allem auf die subjektiven Dimensionen chronischer Erkrankungen sowie deren Konsequenzen für die Krankheitsbewältigung.

Wie ein roter Faden zieht sich durch den bald stark durch Glaser und Strauss (1965), später auch durch Corbin und Strauss (1988) geprägten medizinsoziologischen Diskurs, dass chronische Krankheiten, anders als Akutkrankheiten, mit zahlreichen und vielfach anspruchsvollen Herausforderungen für die Betroffenen einhergehen, die alle ein hohes Maß an Bewältigungsarbeit erfordern. Corbin und Strauss stellen diesbezüglich drei Hauptarbeitslinien heraus: zu bearbeitende Bewältigungsaufgaben auf a) der Ebene des direkten *Krankheitsgeschehens und -managements*, b) der Ebene der *Biographie und Identität* sowie c) des *Alltags- und Familienlebens oder des Berufs* (Corbin et al. 2009; Corbin & Strauss 2010). Eine nicht weniger wichtige Ebene, auf der sich zahlreiche Herausforderungen stellen, bildet d) der notwendige *Umgang mit dem Versorgungssystem* und seinen vielfältigen Instanzen und den Anforderungen der Versorgungsnutzung (Schaeffer 2004). Diese Ebene findet in der Diskussion über die Bewältigung chronischer Krankheiten bis heute jedoch weit weniger Beachtung als die anderen Ebenen. Das ist insofern erstaunlich, als dass auch und gerade die sich auf dieser Ebene stellenden Anforderungen subjektiv nur schwer zu bewältigen sind (ebd.; Haslbeck et al. 2015).

Wichtig zu betonen ist in diesem Kontext, dass die sich auf all den genannten Ebenen stellenden Bewältigungsaufgaben mit einem hohen Bedarf an Information und damit auch an Gesundheitskompetenz einhergehen (Schaeffer 2017). So sehen sich Menschen mit chronischen Erkrankungen gerade zu Beginn ihrer Diagnose mit einer Vielzahl an Fachinformationen und unterschiedlichen Einschätzungen durch Expertinnen/Experten konfrontiert. Hinzu kommt, dass diese oft komplexen Informationen aufgrund des erlebten Schocks in Folge der Diagnose, die mitunter einer „biographischen Zäsur“ (Schaeffer & Moers 2009: 116; auch Bury 1982) gleichkommt, häufig gar nicht oder nicht vollständig verarbeitet werden können (Künzler et al. 2012), sodass sie im Nachgang mühsam neu recherchiert oder eingeholt werden müssen. Zudem sind die Erkrankten darauf angewiesen, ihre Krankheit und bestehende Behandlungsoptionen erst kennenzulernen. Auch dazu sind sie auf Informationen angewiesen und müssen in unterschiedlichsten Quellen nach geeigneten Informationen suchen, gefundene Informationen prüfen und beurteilen, ob sie für die eigene Situation relevant und nutzbar sind. Zugleich sind Menschen mit chronischen Erkrankungen auf ein sorgfältiges Symptommanagement angewiesen; sie müssen lernen, Krankheitssymptome genau zu beobachten, sie einzuordnen und mögliche Handlungsoptionen zu sondieren (Rao et al. 2021; Schulman-Green et al. 2012). Genauso müssen sie mit Begleiterscheinungen wie Schmerz oder Funktionseinschränkungen umgehen und Wege finden, die Krankheit in das Alltags- und gegebenenfalls auch in das Berufsleben zu integrieren (Ruston et al. 2013; Schaeffer 2004). Ähnliches gilt für das Medikamentenregime. Sich Zugang zu Arzneimittelinformationen zu verschaffen, sie zu verstehen und damit Entscheidungen für die angemessene und sichere Einnahme treffen zu können, ist oft anspruchsvoll (Haslbeck 2017; Haslbeck & Schaeffer 2009; Müller-Mundt & Schaeffer 2011). Besonders bei komplexen Medikamentenregimen, wie sie häufig beim Vorliegen mehrerer chronischer Gesundheitsprobleme bewältigt werden müssen, ist ein hohes Maß an Gesundheitskompetenz erforderlich (ebd.; Pouliot et al. 2018).

Doch auch die Nutzung des Versorgungssystems setzt ausreichende Gesundheitskompetenz voraus. Denn speziell bei chronischen Krankheiten wird in der Regel (dauerhaft) eine umfangreiche Versorgung benötigt, die umso intensiver und vielschichtiger wird, je weiter das Krankheitsgeschehen voranschreitet (Corbin & Strauss 1988; Holman 2005; Nolte & McKee 2008; Schaeffer & Haslbeck 2016). Erschwerend kommt hinzu, dass die benötigten Versorgungsleistungen keineswegs nur auf die medizinische Versorgung begrenzt sind, sondern sich über verschiedene Bereiche und Hilfesysteme verteilen. Menschen mit chronischen Erkrankungen sind daher in besonderer Weise gefordert, sich mit dem Gesundheitssystem auseinanderzusetzen,

die für sie richtigen Anlaufstellen und Informationen zu identifizieren und mit den Gesundheitsprofessionen eine möglichst passgenaue Behandlung und Versorgung für ihre oft vielschichtige Problemsituation auszuhandeln und zu realisieren (Lee et al. 2020; Ørtenblad et al. 2018; Ravenscroft 2010; Schaeffer 2004; Schaeffer 2017; Sofaer 2009).

Die umfangreichen Bewältigungsaufgaben im Rahmen chronischer Krankheit werden in der bisherigen Gesundheitskompetenzforschung, so die Annahme, bislang jedoch kaum beachtet.

4 Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit – empirische Befunde

Die Bestandsaufnahme des Forschungsstands erfolgte auf der Basis einer strukturierten Recherche internationaler und nationaler Studien zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen. Weil sich schon bald zeigte, dass sich die jeweiligen Diskurse stark unterscheiden und um eine kontrastierende Betrachtung zu ermöglichen, wurden zuerst die Ergebnisse zum internationalen Forschungsstand analysiert und anschließend erfolgte eine gezielte Aufarbeitung der deutschsprachigen Literatur zum Thema mit dem ersten Manuskript.

Internationale Befunde

Die Recherche der Literatur wurde mit Hilfe einer vorab definierten Recherchesyntax (Kombination aus englischsprachiger Übersetzung der Begriffe Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit sowie verwandter Begriffe) in den elektronischen Fachdatenbanken PubMed und CINAHL im Frühjahr 2020 durchgeführt.⁵ Berücksichtigt wurden Studien, in denen Gesundheitskompetenz quantitativ gemessen wurde.

Die Ergebnisse der Literaturanalyse zeigen, dass dem Thema in der internationalen Forschung seit etlichen Jahren eine hohe Bedeutung zukommt. Das belegt allein die Vielzahl an Übersichtsarbeiten, die in den vergangenen Jahren zur Gesundheitskompetenz veröffentlicht wurden. Dabei zeichnet sich eine Fokussierung auf einzelne, zumeist prävalente Krankheitsbilder ab. Vor allem Diabetes und Herz-Kreislauf-Krankheiten finden in der internationalen Gesundheitskompetenzforschung Beachtung (ex. Al Sayah et al. 2013; Bailey et al. 2014; Boren 2009; Cabellos-Garcia et al. 2018; Cajita et al. 2016; Caruso et al. 2018; Delgado & Ruppard 2017;

⁵ Die Recherchesyntax bildete eine Kombination aus den Suchbegriffen „health literacy“ und „chronic illness“ „long-term condition“, „chronic condition“, „chronicity“, „multiple chronic conditions“, „comorbidity“, „noncommunicable disease“, „multimorbidity“. Zusätzlich wurden Begriffe stellvertretend für zehn prävalente chronische Krankheitsbilder (ex. „diabetes mellitus“, „cardiovascular diseases“, „musculoskeletal diseases“) in die Syntax aufgenommen.

Fransen et al. 2012; Ghisi et al. 2018; Loke et al. 2012a). Doch auch zu chronisch muskuloskelettalen und rheumatischen Krankheitsbildern (ex. Edward et al. 2018; Loke et al. 2012b; Wong 2016) liegen etliche Studien vor, ebenso zu Krebserkrankungen (ex. Kieffer Campbell 2020; Portelli Tremont et al. 2020), chronischen Krankheiten des Atmungssystems (ex. Rosas-Salazar et al. 2012; Thai & George 2010) oder der Niere (ex. Taylor et al. 2017). Weniger häufig im Fokus, so der Eindruck, stehen im Vergleich dazu psychische Krankheiten (Degan et al. 2019; Degan et al. 2021), obgleich sich unter dem Stichwort *mental health literacy* international mittlerweile ein eigenes Forschungsfeld dazu etabliert hat (Furnham & Swami 2018).

Unter inhaltlichen Gesichtspunkten lassen sich in Orientierung an dem konzeptionellen Modell von Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2012) international zwei zentrale Forschungsschwerpunkte unterscheiden: Zum einen gilt das Interesse den sozio-demographischen und sozio-ökonomischen Bedingungsfaktoren (*Determinanten*) von Gesundheitskompetenz (ex. Cajita et al. 2016; Ghisi et al. 2018; Taylor et al. 2017). Zum anderen – und diese Schwerpunktsetzung überwiegt – stehen die (gesundheitlichen) Konsequenzen (*Outcomes*) geringer Gesundheitskompetenz im Fokus. Viele der Studien widmen sich dabei den Folgen geringer Gesundheitskompetenz für die Gesundheit und Lebensqualität (ex. Jovanić et al. 2018; Park et al. 2018). Zugleich gilt das Forschungsinteresse klinisch-medizinischen Endpunkten, die im Zusammenhang mit dem Krankheitsmanagement chronisch Erkrankter stehen (auch Neter & Brainin 2019). Besonders häufig wird international die Bedeutung von Gesundheitskompetenz für die Behandlungstreue (ex. Bauer et al. 2013; Gazmararian et al. 2006; Miller 2016), das Krankheits- und Behandlungswissen (ex. Hawkins et al. 2016) sowie für Indikatoren der Krankheitskontrolle (ex. Alvarez et al. 2018; Al Sayah et al. 2013) untersucht. Bewältigungsanforderungen jenseits dieser (klinisch-medizinischen) Aspekte sind weitaus seltener Gegenstand der Forschung.

Dies gilt auch für die Versorgungsnutzung und Navigation des Gesundheitssystems. Zwar bildet die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung ein seit vielen Jahren relevantes Outcome in der internationalen Gesundheitskompetenzforschung (ex. Berkman et al. 2011; Vandenbosch et al. 2016). Vorwiegend stehen hier jedoch rein quantitative Indikatoren der Nutzung im Mittelpunkt – auch bei chronischen Krankheiten (ex. Cartwright et al. 2017; Federman et al. 2014).

Auch in weiterer Hinsicht zeichnet die Studienlage ein recht klares Bild: Bei der Messung von Gesundheitskompetenz liegt der Fokus auf der funktionalen Gesundheitskompetenz (auch Boren 2009; Ghisi et al. 2018; Neter & Brainin 2019). Im Großteil der identifizierten Studien⁶ finden etablierte Messinstrumente wie der Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) und Rapid Estimate of Adult Literacy (REALM) Anwendung (52%). Häufig verwendet wird auch der Brief Health Literacy Screen (BHLS) (14%). Sie alle zielen auf die Erhebung funktionaler Kompetenzen. Fragebögen, die spezielle (krankheitsspezifische) Gesundheitskompetenzen (*Literacies*) erheben, finden in knapp jeder zehnten Studie Berücksichtigung (9%). Instrumente, die sich an einem multidimensionalen Konzeptverständnis orientieren, wie der HLS-EU-Q (7%) oder der HLQ (4%), sind in der internationalen Forschung über chronische Krankheiten scheinbar vergleichsweise weniger stark verbreitet. Insgesamt 14% machten andere zum Teil weniger etablierte Messinstrumente aus.

Festzuhalten ist, dass die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in der internationalen Forschung bereits seit längerem im Fokus steht, dort aber vor allem aus einer klinisch-medizinischen Perspektive untersucht wird und mehrheitlich auf funktionale Aspekte von Gesundheitskompetenz konzentriert ist. Die Gesundheitskompetenzforschung weist damit nur bedingt Überschneidungspunkte zur Diskussion über die Bewältigung chronischer Krankheit auf, da sie mehrheitlich auf Fragestellungen des Krankheitsgeschehens und -managements ausgerichtet ist.

Welche Bedeutung das Thema in der deutschen Forschung einnimmt und welche Schwerpunktsetzungen in den Studien erfolgen, wurde bisher nicht untersucht und war Gegenstand des **ersten Manuskripts** der Dissertation.

Zusammenfassung Manuskript I

Griese, L. (2022). Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland: ein Scoping Review. Prävention und Gesundheitsförderung, 17(1), 104–112.

Mit dem Ziel, zu einer Bestandsaufnahme des Forschungsstands in Deutschland zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen zu gelangen, erfolgte ein Scoping Review der Literatur. Das Vorgehen gliederte sich in die Phasen:

- Festlegung der Forschungsfrage
- Identifikation und Auswahl relevanter Studien
- Datenextraktion und -darstellung
- Zusammenfassung
- Berichterstattung der Ergebnisse

⁶ Die Ergebnisse zur Operationalisierung von Gesundheitskompetenz basieren auf einer Sichtung von n=186 Untersuchungen, in denen Gesundheitskompetenz mit mindestens einem Messinstrument im Kontext chronischer Krankheit erhoben wurde.

Mit der Analyse der Literatur wurde gefragt, a) welche empirischen Studien zur Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland vorliegen, b) welche Studienpopulationen darin Beachtung finden, c) wie Gesundheitskompetenz in den vorliegenden Studien konzeptualisiert und gemessen wird und d) welche Untersuchungsbefunde gewonnen wurden.

Für die von Juli bis September 2020 durchgeführte Recherche wurden die englischsprachigen Fachdatenbanken PubMed, CINAHL und PsycInfo und ebenso LIVIVO genutzt. 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 sowie deren Synonyme, verwandten Begriffe und englische Übersetzung (health literacy, chronic illness/disease) kombiniert. Um eine möglichst große Bandbreite an Treffern zu erhalten, wurden neben den Oberbegriffen zusätzlich Schlagwörter zu einzelnen Krankheitsgruppen und Krankheiten eingeschlossen. Nach Entfernung von Duplikaten, Prüfung von Abstracts, erfolgte ein Volltextscreening der eingeschlossenen Publikationen. Die Auswahl relevanter Studien wurde anhand vorab definierter Ein- und Ausschlusskriterien vorgenommen.

Das Ergebnis: In Deutschland steht die Forschung über Gesundheitskompetenz, anders als im internationalen Raum, bei Menschen mit chronischen Erkrankungen noch weitgehend am Anfang. Insgesamt konnten zum Zeitpunkt der Recherche nur 22 wissenschaftliche Publikationen identifiziert werden, in denen die Gesundheitskompetenz mit Blick auf chronische Krankheit quantitativ untersucht wurde.

Dabei ist auch in den deutschen Studien eine starke Konzentration auf ausgewählte chronische Krankheitsbilder beobachtbar, insbesondere auf Krebs-, Herz-Kreislauf- sowie chronische Krankheiten des Bewegungsapparates.

Zudem wurde deutlich, dass kaum populationsorientierte Untersuchungen zur Gesundheitskompetenz von Menschen chronischen Erkrankungen existieren. Zwar sind in den letzten Jahren einige populationsorientierte Studien zur Gesundheitskompetenz durchgeführt worden. Sie beziehen sich aber auf die gesamte Bevölkerung und adressieren nur partiell einzelne Bevölkerungsgruppen. Vertiefende Analysen, die über eine deskriptive Betrachtung der Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen hinausreichen und auch Studien, die speziell auf diese Gruppe auf Bevölkerungsebene abheben, liegen, so die Analyse, nicht vor. Gleichwohl deuten die vorliegenden populationsorientierten Studien für Deutschland bereits an, dass die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung im Vergleich zu denen ohne chronische Erkrankung sowie zur Allgemeinbevölkerung geringer ausfällt.

Bemerkenswert ist auch, dass sich die in Deutschland durchgeführten Studien konzeptionell deutlich von den internationalen Studien unterscheiden. Wie erwähnt, basieren letztere meist auf einem funktionalen Verständnis von Gesundheitskompetenz, wohingegen die nationale Forschung auf ein weiter gefasstes Verständnis von Gesundheitskompetenz rekurriert: rund Dreiviertel (n=17) der berücksichtigten Studien greifen auf die Definition des HLS-EU bzw. auf das in diesem Rahmen entwickelte Erhebungsinstrument (HLS-EU-Q) zurück. Darüber hinaus finden vereinzelt Instrumente, wie der Health Education Literacy in Patients Questionnaire (HELP) Anwendung. International weitverbreitete Instrumente zur funktionalen Gesundheitskompetenz wie der TOFHLA oder REALM werden dagegen bislang nicht genutzt. Eine vergleichende Einschätzung der Studienergebnisse zur Gesundheitskompetenz bei chronischen Krankheiten erweist sich jedoch trotz vermeintlich einheitlicher Operationalisierung als schwierig, da unter anderem unterschiedliche Fragebogenversionen (Lang- und Kurzversionen) und Erhebungsmethoden in den Studien Verwendung finden.

Die vorliegenden Studien zeigen zudem, dass geringe Gesundheitskompetenz mit zahlreichen negativen Konsequenzen assoziiert ist, etwa mit einer verminderten physischen und psychischen Gesundheit, einer geringeren Lebensqualität und einer höheren Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung.

Weit weniger Erkenntnisse liegen dagegen über die Determinanten von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit vor: Erst wenige Untersuchungen weisen auf einen Zusammenhang zwischen Gesundheitskompetenz und sozio-demographischen Faktoren, wie dem Alter, dem Geschlecht oder der Bildung hin.

Summierend ist festzuhalten, dass in Deutschland bislang erst wenige Studien zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen vorliegen, was vermutlich auf den späteren Beginn der Forschung zurückzuführen sein dürfte. Die erste identifizierte Studie wurde im Jahr 2013 publiziert. Die bestehenden Untersuchungen beruhen überwiegend auf den definitorischen, konzeptionellen und methodischen Grundlagen des HLS-EU und zielen – ähnlich wie die internationale Forschung – vornehmlich auf einzelne Krankheitsbilder, sodass es auch in Deutschland bislang an Ergebnissen zur Gesundheitskompetenz chronisch Erkrankter auf der Bevölkerungsebene fehlt.

Um diese Forschungslücke zu schließen, wurde in einem weiteren Untersuchungsschritt eine vertiefende Auswertung der Daten der ersten Gesundheitskompetenzstudie der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER 1) vorgenommen. Sie ist Gegenstand des **zweiten Manuskripts**.

Zusammenfassung Manuskript II

Schaeffer, D., Griese, L. & Berens, E.-M. (2020). Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung in Deutschland. Gesundheitswesen, 82(11), 836–843.

Ziel der Analyse war es, einen Überblick darüber zu erlangen, wie sich die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland darstellt, wie sie in der Bevölkerungsgruppe verteilt ist und inwieweit sie mit sozio-demographischen bzw. -ökonomischen sowie krankheitsbezogenen Faktoren im Zusammenhang steht.

Für die vorgenommene Analyse wurden Querschnittsdaten des HLS-GER 1 – einer populationsorientierten Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – genutzt. Im HLS-GER 1 wurden 2.000 Personen ab 15 Jahren der deutschen Wohnbevölkerung mit computergestützten persönlichen Interviews (CAPI) befragt. Für die Analyse im Rahmen der Dissertation wurden die Personen mit mindestens einer chronischen Erkrankung (n=499) aus dem Datensatz des HLS-GER 1 herausgefiltert.

Zur Messung der Gesundheitskompetenz wurde der HLS-EU-Q in seiner deutschsprachigen Langversion mit 47 Items verwendet. Die Beantwortung der Items erfolgte auf einer vierstufigen Antwortskala („sehr einfach“ (4), „ziemlich einfach“ (3), „ziemlich schwierig“ (2), „sehr schwierig“ (1)). Gemäß dem Vorgehen des HLS-EU wurden die Werte in eine gemeinsame Metrik bzw. einen Gesundheitskompetenz-Score übertragen (0-50), wobei höhere Werte auf eine höhere Gesundheitskompetenz deuten. Auf dieser Basis wurden vier Gesundheitskompetenz-Levels gebildet. Ein Score von 0-25 entspricht dabei einer „inadäquaten“, >25-33 einer „problematischen“, >33-42 einer „ausreichenden“ und >42-50 einer „exzellenten“ Gesundheitskompetenz. Für die Analyse der Gesundheitskompetenz wurden die Level „inadäquat“ und „problematisch“ zu „geringer“ sowie „ausreichend“ und „exzellent“ zu „hoher“ Gesundheitskompetenz zusammengefasst. Der Fragebogen ermöglicht zudem die Analyse der Gesundheits-

kompetenzdimensionen *Krankheitsbewältigung/Versorgung*, *Prävention* und *Gesundheitsförderung*. Für sie wurden jeweils Sub-scores berechnet, die ebenfalls gemäß dem beschriebenen Vorgehen in Gesundheitskompetenz-Level unterteilt wurden.

Als potenzielle Determinanten der Gesundheitskompetenz gingen das Alter, das Geschlecht, der Sozialstatus, die finanziellen Ressourcen, das Bildungsniveau sowie die generelle Literalität in die Analyse ein. Als Variablen, die unmittelbar mit dem Vorliegen chronischer Krankheit verknüpft sind, wurde die Krankheitsanzahl sowie die Krankheitsdauer einbezogen.

Die Berechnung der Gesundheitskompetenz und Stichprobencharakteristika erfolgte unter Verwendung deskriptiver Statistik. Die Gesundheitskompetenz wurde nach Bevölkerungsmerkmalen stratifiziert. Gruppenunterschiede wurden mittels Chi-Quadrat-Test herausgearbeitet. Abschließend wurde der Einfluss der berücksichtigten Merkmale in einer logistischen Regression geprüft. Für die Ergebnisinterpretation wurden Odds Ratios (OR), p-Werte und 95 Prozent Konfidenzintervalle herangezogen.

Im Ergebnis zeigte die Analyse, dass 72,7% der im HLS-GER 1 befragten Menschen mit chronischen Erkrankungen eine geringe Gesundheitskompetenz aufweisen. Davon verfügen 55,9% über eine problematische und 16,8% über eine inadäquate Gesundheitskompetenz. Zum Vergleich, der Anteil geringer Gesundheitskompetenz liegt mit 54,3% in der Allgemeinbevölkerung deutlich niedriger (Schaeffer et al. 2016). Als besonders schwierig wurden Informationsaufgaben im Bereich Gesundheitsförderung eingeschätzt: 78,3% der Menschen mit chronischen Erkrankungen haben hier eine geringe Gesundheitskompetenz. Im Bereich Krankheitsbewältigung/Versorgung verfügen 63,1% über eine geringe Gesundheitskompetenz. Dagegen fällt dieser Anteil im Bereich Krankheitsprävention mit 56,9% am niedrigsten aus.

In der bivariaten Analyse zeigen Menschen mit niedrigem Sozialstatus (Anteil geringer GK: 85,3%), geringer Finanzausstattung (Anteil geringer GK: 79%) sowie Menschen mit geringer Literalität (86,5%) deutlich höhere Anteile geringer Gesundheitskompetenz als ihre jeweiligen Vergleichsgruppen ($p \leq 0,001$). Keine bedeutsamen Unterschiede zeigten sich dagegen bei den untersuchten Altersgruppen. Auch nach Bildungsgrad betrachtet wurden keine Unterschiede in der Gesundheitskompetenz deutlich. Dies gilt auch für die Stratifizierung nach Krankheitsanzahl und -dauer.

In der adjustierten Analyse bestätigen sich die bisherigen Befunde. Befragte mit niedrigem Sozialstatus haben eine vielfach erhöhte Chance für eine geringe Gesundheitskompetenz im Vergleich zu Befragten mit hohem Sozialstatus (OR 4,4; 95 Prozent KI: 1,8-10,7). Ähnliches zeigte sich auch für die zur Verfügung stehenden finanziellen Ressourcen: sind sie gering, ist die Chance für eine niedrige Gesundheitskompetenz erhöht (OR 2,0; 95 Prozent KI: 1,2-3,1). Auch eingeschränkte literale Fähigkeiten sind in der Analyse mit einer geringen Gesundheitskompetenz assoziiert (OR 2,7; 95 Prozent KI: 1,4-5,0). Zudem zeichnet sich ein protektiver Effekt für ein mittleres Bildungsniveau ab (OR 0,5; 95 Prozent KI: 0,3-0,9) – ein eher ungewöhnlicher Befund.

Abschließend ist herauszustellen, dass ein Großteil der Menschen mit chronischen Erkrankungen über eine geringe Gesundheitskompetenz verfügt und dies insbesondere für ohnehin (sozial) benachteiligte Personengruppen gilt. Damit bestätigt sich für Menschen mit chronischen Erkrankungen, was bisherige Studien auch für die Allgemeinbevölkerung gezeigt haben: Gesundheitskompetenz unterliegt einem sozialen Gradienten. Auffällig ist zudem, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen in allen drei Gesundheitskompetenzbereichen schlechter abschneiden als die Allgemeinbevölkerung – auch im Bereich der Krankheitsbewältigung/Versorgung. Dies überrascht insofern, als bisher angenommen wurde, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen im Verlauf ihrer Krankheit zu Expertinnen/Experten ihrer Krankheitssituation werden und sich umfangreich mit krankheits- und versorgungsrelevantem Wissen und Informationen auseinandersetzen. Die Daten deuten Gegenteiliges an. Sie können aber auch

dahingehend interpretiert werden, dass sich Menschen mit chronischen Erkrankungen besonders häufig anspruchsvollen und wenig nutzerfreundlichen Informationsbedingungen gegenübergestellt sehen und diese daher gravierender und möglicherweise realistischer einschätzen, als Menschen ohne chronische Erkrankungen.

Ähnliches lässt sich aus der rund sieben Jahre später durchgeführten zweiten Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER 2) ableiten, die konzeptionell und methodisch an den HLS-GER 1 anknüpft und deren Ergebnisse hier kurz ergänzend betrachtet werden sollen, da sie zum Zeitpunkt der Manuskripterstellung noch nicht zur Verfügung standen. Auch dort werden Menschen mit chronischen Erkrankungen als Bevölkerungsgruppe mit höheren Anteilen geringer Gesundheitskompetenz identifiziert – wenngleich die Ergebnisse, anders als bisher, darauf deuten, dass das Vorliegen von mehreren chronischen Krankheiten mit einer geringeren Gesundheitskompetenz einhergeht (Schaeffer et al. 2021a; b) – ein Befund, der die Annahme stützt, dass es gerade für Menschen in komplexen Krankheits-situationen, die zu den Vielnutzerinnen/-nutzern des Gesundheitssystems gehören, schwierig ist, den an sie gestellten (Informations-) Anforderungen bei der Krankheitsbewältigung und Versorgung zu entsprechen.

Auch deshalb konzentriert sich diese Arbeit im weiteren Verlauf auf das Gesundheitssystem und seine Anforderungen an den Umgang mit Informationen. Wie eingangs beschrieben, liegt die Aufmerksamkeit dabei auf dem Bereich der Nutzung des Gesundheitssystems, konkreter der daraus erwachsenen Navigationserfordernisse.

5 Navigation im Gesundheitssystem: (K)ein Thema in der Forschung um Gesundheitskompetenz?

Die Zuspitzung auf die Navigation im Gesundheitssystem erfolgte auch deshalb, weil die Forschung seit Langem zeigt, wie zahlreich die Probleme sind, denen sich Menschen, insbesondere Personen mit chronischen Erkrankungen, bei der Nutzung des Gesundheitssystems gegenübergestellt sehen. Allein die richtigen Anlaufstellen ausfindig zu machen, geeignete Wege (*Pathways*) durch das Versorgungssystem zu finden und eine der individuellen Problemsituation entsprechende, bedarfsgerechte, kontinuierliche Versorgung zu erhalten und aufrechtzuerhalten, erfordert großes Engagement sowie umfangreiches Wissen (Cowie et al. 2009; Preston et al. 1999; van der Aa et al. 2017). Um die „Blackbox“ Gesundheitssystem (Gui et al. 2018: 61) zu entschlüsseln und die abverlangten Navigationsleistungen zu erbringen, ist ausreichende Gesundheitskompetenz auf Seiten der Nutzerinnen/Nutzer erforderlich. Dies wird auch durch den

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit) betont, der eine „bessere Navigation der Patienten durch das komplexe Gesundheitssystem“ fordert und Gesundheitskompetenz als wichtige Stellschraube dazu begreift (SVR Gesundheit 2018: 48).

Umso erstaunlicher ist es, dass gerade die Herausforderungen auf der Ebene der Versorgung und der Navigation im Gesundheitssystem bislang relativ wenig Beachtung in der Gesundheitskompetenzforschung wie auch in der Forschung über die Bewältigung chronischer Krankheiten finden und, wie zu zeigen sein wird, geeignete Messinstrumente zur Ermittlung der Gesundheitskompetenz für diesen Bereich fehlen.

Aus diesem Grund erfolgte im Rahmen der Dissertation, und eingebettet in die Studie HLS₁₉ und den HLS-GER 2, die systematische Entwicklung eines Messinstruments zur Ermittlung der Navigationalen Gesundheitskompetenz. Sie ist Inhalt des **Manuskripts III**.⁷

5.1 Entwicklung eines Messinstruments zur Navigationalen Gesundheitskompetenz

Zusammenfassung Manuskript III

Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M. & Schaeffer, D. (2020). Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(16), 5731

Ziel war die Entwicklung eines neuen Instruments zur Ermittlung der Navigationalen Gesundheitskompetenz, das konzeptionell und methodisch an den HLS-EU anschließt. Das Vorgehen orientiert sich an den gängigen Methoden der Instrumentenentwicklung. Eine Übersicht über die zentralen Entwicklungsschritte gibt Tabelle 1.

Tabelle 1 Phasen der Instrumentenentwicklung

Phase A	Konzeptualisierung
	Die Durchführung eines Scoping Reviews zu bestehenden Definitionen, Konzepten und Instrumenten
	Die Entwicklung einer Definition Navigationaler Gesundheitskompetenz

⁷ Die HLS₁₉ Studie wurde vom WHO Aktionsnetzwerk zur Messung der Populations- und Organisationsbezogenen Gesundheitskompetenz (M-POHL) initiiert und bildet eine Neuauflage der HLS-EU Studie in insgesamt 17 Ländern der weiteren WHO Region Europa. Deutschland partizipierte mit dem HLS-GER 2 am HLS₁₉. Der Autor dieser Dissertation war maßgeblich am Entwicklungsprozess des Instruments beteiligt.

Phase B	Itementwicklung und -überprüfung Die Entwicklung 15 initialer Items Die Überprüfung der Items in 4 Fokusgruppen (n=32) und einer Expertinnen-/Expertenbefragung (n=6) Die Überprüfung 12 finaler Items in persönlichen Interviews (n=33) (Pretest)
Phase C⁸	Psychometrische Validierung Konfirmatorische Faktoren- und Raschanalyse

Konzeptualisierung

In einem ersten Schritt erfolgte basierend auf einer Literaturanalyse (Scoping Review) eine Definition Navigationaler Gesundheitskompetenz. Dazu wurden insgesamt 1.787 Publikationen in den Fachdatenbanken PubMed und CINAHL recherchiert und analysiert, von denen zehn für das weitere Vorhaben als relevant eingestuft wurden, da sie entweder eine Definition Navigationaler (Gesundheits-) Kompetenz oder/und ein quantitatives Messinstrument enthielten.

Die Literaturanalyse zeigte, dass Navigation im Gesundheitssystem kein gänzlich neues Thema in der Gesundheitskompetenzforschung darstellt. Gleichwohl existieren nur sehr wenige Studien zu dem Thema. Eine erste Auseinandersetzung erfolgte durch Rudd (2004). Sie wies darauf hin, dass sich Personen, insbesondere solche mit geringen Lese- und Schreibkompetenzen, in komplexen Gesundheitseinrichtungen zahlreichen Barrieren bei der Orientierung und Navigation gegenübergestellt sehen. In einer weiteren von ihr initiierten Studie wurde die *System Navigation* zudem erstmals als eine von fünf Aktivitäten von Gesundheitskompetenz – basierend auf einer objektiven Messung literaler Fähigkeiten – untersucht. Die abgefragten Navigationsaktivitäten umfassten Aufgaben, die sich in Zusammenhang mit Rechten und Pflichten von Patientinnen/Patienten im Gesundheitssystem, der Beantragung von Versicherungen oder der Einwilligung in Verfahren und Studien stellen (Rudd et al. 2004).

Auch bei Osborne et al. (2013: 8) findet das Thema Navigation Berücksichtigung. In dem von den Autorinnen/Autoren entwickelten Health Literacy Questionnaire (HLQ) wird die *Navigation im Gesundheitssystem* als eine von insgesamt neun Subskalen des Instruments als Fähigkeit operationalisiert, „etwas über Gesundheitsdienste und Unterstützungsangebote herauszufinden [...] und sich im Gesundheitssystem behaupten zu können“. Bei genauerer Betrachtung wird jedoch deutlich, dass auch die hier gemachten Überlegungen dem für Gesundheitskompetenz zentralen Aspekt des Informationsmanagements nur partiell Rechnung tragen, da die Skala vermehrt auf die Navigationsfähigkeit, nicht aber den Umgang mit Informationen zur Navigation abhebt.

Deshalb wurde die Entwicklung einer neuen Definition der Navigationalen Gesundheitskompetenz als erster Schritt der Instrumentenentwicklung für notwendig erachtet. Grundlage bildeten die in der Literaturanalyse gewonnenen Erkenntnisse und die Gesundheitskompetenzdefinition von Sørensen et al. (2012). Die neu erarbeitete Definition lautet:

Navigationale Gesundheitskompetenz ist als das Wissen, die Motivation und Fähigkeiten von Menschen zu verstehen, navigationsrelevante Informationen in unterschiedlicher Form über das Gesundheitssystem und seine Organisationen und Dienste finden, verstehen, beurteilen und

⁸ Die psychometrische Validierung war nicht Teil des Manuskripts III. Sie wurde im Nachgang an die Manuskripterstellung angegangen.

anwenden zu können, um die bestmögliche Versorgung für sich oder nahestehende Personen zu erhalten.

Zu ergänzen ist, dass auch der Navigationalen Gesundheitskompetenz ein *relationales* Verständnis zugrunde liegt. Sie ist also Produkt der individuellen Fähigkeiten von Menschen wie zugleich der an sie gestellten Anforderungen der Systeme, in denen Menschen sich bewegen und in denen (Navigationale) Gesundheitskompetenz erworben wird. Limitationen der Navigationalen Gesundheitskompetenz sind folglich nicht einzig auf das Individuum und seine Kompetenz zurückzuführen, sondern zugleich Defiziten des Gesundheitssystems und der dort verfügbaren Information geschuldet.

Ausgehend der in der Literatur gewonnenen Erkenntnisse sind zudem drei Ebenen, auf denen Navigationale Gesundheitskompetenz im Gesundheitssystem gefordert ist, zu unterscheiden:

- *Systemebene (Makro)*. Hier stehen die Erfordernisse zur Orientierung im System, seiner Rahmenbedingungen, Organisation und Funktionsweise im Fokus.
- *Organisationale Ebene (Meso)*. Angesprochen sind hier Erfordernisse, die für die Entscheidung zugunsten einer Gesundheitseinrichtung aber auch für eine adäquate Nutzung dieser Einrichtung sowie der Navigation darin bedeutsam sind.
- *Interaktive Ebene (Mikro)*. Unter Rückbezug auf Nutbeam (2000) wurde eine dritte Ebene, die die Artikulation von Präferenzen sowie die Fähigkeit, Informationen der Institutionen des Gesundheitssystems und seiner Professionen zu erhalten, um an Entscheidungen über die weitere Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung partizipieren zu können, sie auszuhandeln und zu planen, für die Navigationale Gesundheitskompetenz konzeptualisiert.

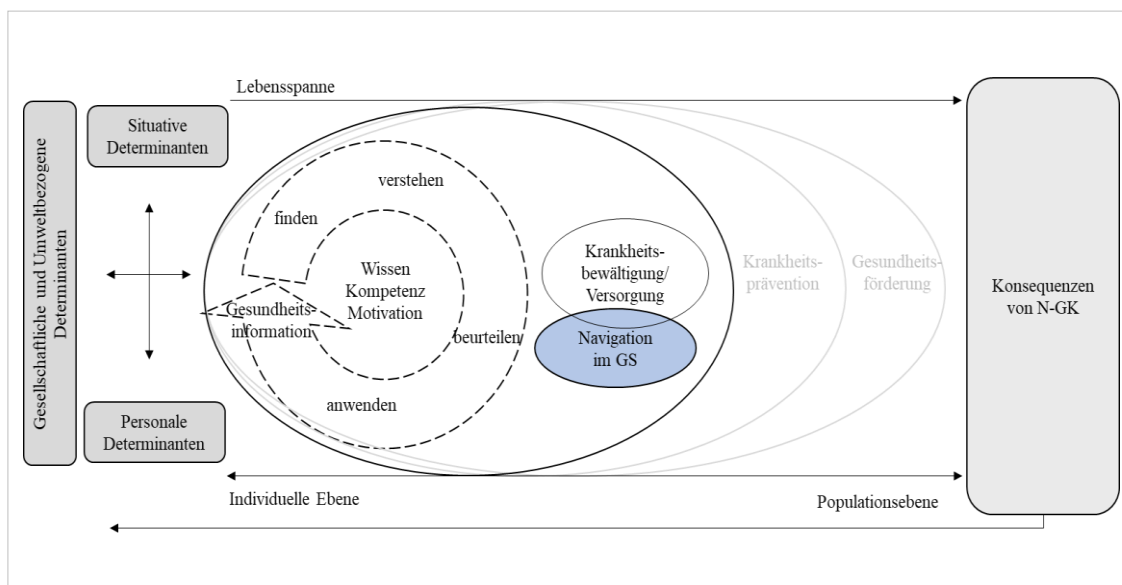


Abbildung 1: Konzeptuelle Verortung der Navigationalen Gesundheitskompetenz in das Gesundheitskompetenzmodell des HLS-EU (nach Sørensen et al. 2012: 9)

Zu betonen ist außerdem, dass sich die Navigationale Gesundheitskompetenz auf jene Informationsherausforderungen bezieht, die im Zusammenhang mit der Sicherung und Gestaltung der Gesundheitsversorgung (*Care*) stehen; Fragen der Krankheitsbehandlung (*Cure*), die überwiegend im HLS-EU-Q operationalisiert werden, sind bewusst nicht adressiert (Abbildung 1). Navigationale Gesundheitskompetenz ist überdies nicht auf das medizinische Versorgungssystem begrenzt, sondern umfasst alle Versorgungsbereiche, in denen Leistungen erforderlich sind –

so auch die Bereiche der pflegerischen, der rehabilitativen oder der psychosozialen Versorgung, die jeweils anders organisiert sind.

Entwicklung und Evaluation von Items

Ausgehend von diesen Überlegungen erfolgte die Itementwicklung. Dazu wurde zunächst ein literaturbasiertes Konzept-Mapping durchgeführt. Anschließend wurden 15 initiale Items entwickelt, die unterschiedliche Aufgaben bei dem Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden von navigationsrelevanten Informationen in der Fragenlogik des HLS-EU-Q enthalten.

Zur Sicherung der Inhaltsvalidität wurden sechs gesundheitswissenschaftliche Expertinnen/Experten um Einschätzung dazu gebeten, wie gut jedes Item die Definition Navigationaler Gesundheitskompetenz widerspiegelt. Aus den Antworten wurde der Content Validity Index für Items (I-CVI) und die Gesamtskala (S-CVI) berechnet.⁹ Items, die den in der Literatur vorgegebenen Punktwert für den I-CVI nicht erreichten, wurden in der weiteren Überarbeitungsphase ausgeschlossen, zusammengefasst oder überarbeitet. Ebenfalls wurden neue Items für Themen entwickelt, die von den Expertinnen-/Experten zusätzlich als relevant erachtet wurden.

Zudem wurde die Sichtweise der Nutzerinnen/Nutzer des Gesundheitssystems berücksichtigt. In vier Fokusgruppen mit insgesamt 32 Teilnehmenden, wurden die Items diskutiert und auf Klarheit und ihre inhaltliche Bedeutung überprüft.¹⁰ Die Ergebnisse der Fokusgruppens Diskussionen flossen in die Überarbeitung einzelner Formulierungen ein. Darüber hinaus wurden bei vier Items Beispiele hinzugefügt und eine allgemeine Einführung zu Beginn des Fragebogens ergänzt.

Das finale Instrument, der HLS₁₉-NAV, setzt sich aus zwölf Items zusammen, die die selbst eingeschätzten Schwierigkeiten im Umgang mit navigationsrelevanter Information auf Ebene des Systems (fünf Items), der Organisation (sechs Items) und der Interaktion (ein Item) erheben. Darüber hinaus berücksichtigt das Instrument zu gleichen Teilen die vier Informationsschritte (Finden, Verstehen, Beurteilen und Anwenden). Die Beantwortung der Items erfolgt auf einer vierstufigen Skala („sehr einfach“, „einfach“, „schwierig“, „sehr schwierig“).

In einem letzten Schritt konnte das Instrument im Pretest des HLS-GER 2 in 33 persönlichen Interviews auf seine Verständlichkeit und Beantwortbarkeit geprüft werden und erwies sich darin als praktikabel.

Es ist davon auszugehen, dass das mehrstufige Vorgehen bei der Instrumentenentwicklung unter Berücksichtigung der gesichteten Literatur sowie der Ergebnisse der Expertinnen/Expertenbefragung dazu beitragen konnte, das Instrument unter inhaltlichen Gesichtspunkten möglichst nah an dem zugrunde gelegten Konzept der Navigationalen Gesundheitskompetenz auszurichten. Der Einbezug von Nutzerinnen/Nutzern des Gesundheitssystems ermöglichte wichtige Anpassungen in Hinblick auf die Verständlichkeit und Praktikabilität des Instruments. Gleichwohl bedarf es der weiteren Evaluation und Prüfung mittels quantitativer Verfahren.

⁹ Der I-CVI kann als der Anteil der Befragten gewertet werden, der ein Item mit entweder „ziemlich relevant“ oder „höchst relevant“ (vierstufige Skala) bewertet hat. Dieser Wert sollte bei sechs oder mehr Befragten nicht kleiner als 0,78. sein. Der S-CVI bildet den Durchschnitt aller I-CVIs für alle Items der Skala. Mit 0,90 liegt er im akzeptablen Bereich.

¹⁰ Um möglichst verschiedene Erfahrungen und Sichtweisen in die Einschätzung einfließen zu lassen, wurde jeweils eine Fokusgruppe mit Menschen mit chronischen Erkrankungen, niedrigem Bildungsniveau, nicht näher spezifiziertem Migrationsstatus sowie eine Fokusgruppe ohne vordefinierte Charakteristika der Befragten realisiert.

Auch mit diesem Ziel wurde das Instrument anschließend in den 8 Ländern des HLS₁₉ – darunter auch Deutschland mit dem HLS GER 2 – eingesetzt. Die Ergebnisse der Validierung des Instruments mittels konfirmatorischer Faktoren- und Raschanalyse liegen ebenfalls mittlerweile vor und verweisen auf weitestgehend zufriedenstellende psychometrische Eigenschaften des Instruments (vgl. HLS₁₉ Consortium 2021).

Für die vorliegende Dissertation wurden die in Deutschland gewonnenen Daten zur Navigationalen Gesundheitskompetenz genutzt, um in einem letzten Untersuchungsschritt die Frage zu beantworten, wie sich die Navigationale Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland darstellt, wie sie verteilt ist und welche prägenden Faktoren sich identifizieren lassen. Die Ergebnisse sind Gegenstand des **vierten Manuskripts**.

5.2 Die Navigationale Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland – empirische Ergebnisse

Zusammenfassung Manuskript IV

Griese, L., Schaeffer, D. & Berens, E.-M. (2022). Navigational health literacy among people with chronic illness. Chronic Illness

Für die Analyse der Navigationalen Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen wurden Daten der zweiten repräsentativen Bevölkerungsbefragung zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland (HLS-GER 2) genutzt. Mit dem HLS-GER 2 wurden insgesamt 2.151 Personen der deutschen Wohnbevölkerung ab 18 Jahren mittels persönlicher papier-assistierter mündlicher Interviews (PAPI) zur Gesundheitskompetenz befragt. Ergänzend wurde erstmals auch die Navigationale Gesundheitskompetenz erhoben. Für die hier vorgenommene Analyse wurden die 1.105 Personen mit mindestens einer chronischen Erkrankung aus dem Datensatz des HLS-GER 2 herausgefiltert.

Für die Ermittlung der Navigationalen Gesundheitskompetenz wurde ein Gesamtscore berechnet, der den Anteil der im Durchschnitt mit „sehr einfach“ oder „einfach“ beantworteten Items der Skala wieder gibt. Dazu wurden den Antwortkategorien numerische Werte zugeteilt (von 1 = „sehr schwierig“ bis 4 = „sehr einfach“), die gemäß dem Vorgehen des HLS₁₉ dichotomisiert („sehr einfach“ und „einfach“ kombiniert) und anschließend in eine gemeinsame Metrik (0-100) übertragen wurden. Ein höherer Score weist auf eine höhere Navigationale Gesundheitskompetenz. Als zusätzliches Maß wurden die subjektiven Schwierigkeiten auf Fragenebene, also der Anteil an Befragten, die ein Item mit „sehr schwierig“ oder „schwierig“ beantwortet haben, zur Interpretation der Navigationalen Gesundheitskompetenz herangezogen. Die interne Konsistenz des Instruments für die Stichprobe kann mit einem Cronbachs Alpha von 0,873 als hoch eingestuft werden.

Als potenzielle Einflussfaktoren gingen, wie bereits in der Analyse der allgemeinen Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen, das Alter, das Geschlecht, der Sozialstatus, die finanziellen Ressourcen, das Bildungsniveau, die Literalität sowie die Krankheitsanzahl und die Krankheitsdauer ein. Zusätzlich wurden der Migrationshintergrund sowie das Ausmaß sozialer Unterstützung in der Analyse berücksichtigt.

Um die Gruppen mit geringer Navigationaler Gesundheitskompetenz zu identifizieren, wurden die Score-Mittelwerte Navigationaler Gesundheitskompetenz für die im Sample enthaltenden Teilgruppen berechnet und mittels Varianzanalyse (ANOVA) verglichen. Der unabhängige Zusammenhang zwischen den potentiellen Einflussfaktoren und der Navigationalen Gesundheitskompetenz (abhängige Variable) wurde in einer multiplen linearen Regression geprüft.

Der Gesamtscore für die Stichprobe der Menschen mit chronischen Erkrankungen betrug 39,1 (SD: 27,3). Im Durchschnitt wurden also rund 61% aller zwölf Items der Skala zur Navigationalen Gesundheitskompetenz von den Befragten mit "schwierig" oder "sehr schwierig" beantwortet.

Dabei variiert der Anteil der selbsteingeschätzten Schwierigkeiten auf Fragenebene von 74,6% bis 29,7%, wobei elf der zwölf gestellten Informationsaufgaben von über 50% der Befragten mit „sehr schwierig“ oder „schwierig“, also mit weit geringerer Varianz, beantwortet wurden. Besonders schwer fällt Menschen mit chronischen Erkrankungen, Gesundheitsreformen zu verstehen, die sich auf die eigene Gesundheitsversorgung auswirken können (74,6%). Zudem wird als „schwierig“ oder „sehr schwierig“ eingeschätzt, etwas über die Rechte als Nutzerinnen/Nutzer des Gesundheitssystems herauszufinden (73,4%), gefolgt davon, etwas über Unterstützungsmöglichkeiten in Erfahrung zu bringen, die die Navigation im Gesundheitssystem erleichtern (71,7%). Zudem finden es jeweils über 70% „schwierig“ oder „sehr schwierig“, Informationen über die Qualität von Gesundheitseinrichtungen zu finden (71,5%) oder zu beurteilen, ob eine Gesundheitseinrichtung den eigenen Wünschen und Erwartungen entspricht (71,0%).

Zu den Gruppen mit geringer Navigationaler Gesundheitskompetenz¹¹ gehören Menschen mit chronischen Erkrankungen, die über ein niedriges Bildungsniveau (Mean: 27,3; SD: 23,3), eingeschränkte literale Fähigkeiten (Mean: 29,5; SD: 28,5), geringe finanziellen Ressourcen (Mean: 31,2; SD: 25,1) oder einen niedrigen Sozialstatus (Mean: 31,6; SD: 25,9) verfügen sowie ein höheres Lebensalter (ab 65 Jahren) aufweisen (Mean: 35,9; SD: 27,8). Aber auch Befragte mit drei oder mehr chronischen Erkrankungen (Mean: 36,7; SD: 27,5), solche die 6-10 Jahre mit mindestens einer chronischen Erkrankung leben (Mean: 32,9; SD: 25,7) sowie Befragte mit nur wenig sozialer Unterstützung (Mean: 31,1; SD: 26,1), weisen eine geringe Navigationaler Gesundheitskompetenz auf.

In der adjustierten Analyse war ein höherer Score Navigationaler Gesundheitskompetenz mit einem höheren Sozialstatus ($\beta=0,15$; $p<0,001$), einem jüngeren Lebensalter ($\beta=-0,11$; $p=0,001$), höheren literalen Fähigkeiten ($\beta=0,10$; $p=0,003$), einem höheren Bildungsgrad ($\beta=0,07$; $p=0,039$) sowie einem höheren Grad an sozialer Unterstützung ($\beta=0,07$; $p=0,032$) assoziiert. Das Regressionsmodell zeigte keinen unabhängigen Effekt für die finanzielle Ausstattung der Befragten sowie für die Anzahl chronischer Krankheiten und die Krankheitsdauer. Die erklärte Varianz des Gesamtmodells fällt mit einem adjustierten R^2 von 0,095 gering aus.

In der Summe ist festzuhalten, dass die Navigationaler Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht gut ausgeprägt ist und sie schlechter ausfällt, als die allgemeine Gesundheitskompetenz. Zum Vergleich, in der Gruppe der Menschen mit chronischen Erkrankungen liegt der Score für die allgemeine Gesundheitskompetenz bei 61,5 Punkten und damit deutlich höher als in der vorliegenden Untersuchung (vgl. Schaeffer et al. 2021b: III). Ebenfalls zeigt sich, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen der Umgang mit navigationsrelevanten Informationen nicht leichter, sondern in der Tendenz schwerer fällt, als der Allgemeinbevölkerung oder Menschen ohne chronische Erkrankungen (HLS₁₉ Consortium 2021;

¹¹ Eine geringe Navigationaler Gesundheitskompetenz wurde angenommen, wenn der durchschnittliche Score für eine Personengruppe niedriger lag als der der Gesamtstichprobe sowie sich gleichzeitig bedeutsam vom Mittelwert mindestens einer der betrachteten Vergleichsgruppen unterschieden hat.

Schaeffer et al. 2021a). Dies bestätigt, dass die Orientierung und Navigation im deutschen Gesundheitssystem und der Umgang mit den dazu erforderlichen Informationen besonders anspruchsvoll sind und gerade Menschen mit chronischen Erkrankungen vor erhebliche Schwierigkeiten stellen, obschon sie zu den Vielnutzerinnen/-nutzern des Systems gehören. Ferner ist auch die Navigationale Gesundheitskompetenz nicht gleich in der Bevölkerungsgruppe verteilt und folgt, wie auch die allgemeine Gesundheitskompetenz, einem sozialen Gradienten.

6 Diskussion

Nachfolgend werden die gewonnenen Erkenntnisse diskutiert und in ihren Konsequenzen für den Diskurs über Gesundheitskompetenz und chronische Krankheit erörtert. Dazu ist es sinnvoll, sich das Anliegen der vorliegenden Untersuchung noch einmal zu vergegenwärtigen und die gewonnenen Erkenntnisse erneut zu betrachten.

Ziel der Dissertation war es, die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen eingehender zu untersuchen und die dazu in Deutschland vorliegende, eher rudimentäre Erkenntnislage zu erweitern. Denn Menschen mit chronischen Erkrankungen gehören zu den in der Gesundheitskompetenzforschung bislang wenig beachteten Bevölkerungsgruppen, die aber, wie die Literatur zeigt (Dunn & Conrad 2018; van der Heide et al. 2018; Schaeffer 2017), in besonderer Weise auf Gesundheitskompetenz angewiesen sind. Daher wurde mit dieser Arbeit gefragt, welche empirischen Erkenntnisse über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland vorliegen, wie die Gesundheitskompetenz dieser Bevölkerungsgruppe einzuschätzen ist und durch welche Faktoren sie beeinflusst wird. Darüber hinaus galt das Erkenntnisinteresse einem für Menschen mit chronischer Erkrankung sehr bedeutsamen, aber bisher kaum untersuchten Bereich: der Navigationalen Gesundheitskompetenz und ihren Einflussfaktoren.

Zunächst wurde dazu der internationale sowie nationale Forschungsstand aufgearbeitet. Dabei zeigte sich, dass das Thema international seit langem Gegenstand der Forschung ist, in Deutschland aber bisher weitgehend vernachlässigt wurde. Zudem wurde deutlich, dass die wenigen vorliegenden Studien meist auf ausgewählte Krankheitsbilder konzentriert sind und Untersuchungen über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen auf der Bevölkerungsebene fehlen. Ausgehend von diesen Befunden erfolgte eine (vertiefende) Analyse der vorliegenden populationsbezogenen Gesundheitskompetenzdaten (HLS-GER 1). Sie zeigte, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen eine geringere Gesundheitskompetenz aufweisen als die Allgemeinbevölkerung bzw. Menschen ohne chronische Erkrankungen (Schaeffer et al. 2022; auch Schaeffer et al. 2016), was, so die Interpretation, weniger ihren

persönlichen Fähigkeiten, sondern bestehenden Strukturdefiziten des Gesundheitssystems geschuldet sein dürfte. Gleichzeitig verdeutlichte die Zusammenhangsanalyse, dass die Gesundheitskompetenz in dieser Bevölkerungsgruppe vornehmlich eine Frage des Sozialstatus, ökonomischer Ressourcen sowie literaler Fähigkeiten ist, bzw. durch diese Faktoren geprägt wird – ein Befund, der an vorliegende Erkenntnisse der Forschung über Gesundheitskompetenz anknüpft (HLS-EU Consortium 2012), aber bislang nicht für Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland untersucht wurde.

Als weiteres wichtiges Ergebnis ist herauszustellen, dass der für die Bevölkerungsgruppe zentrale Bereich der Navigation des Gesundheitssystems in der Forschung bisher weitgehend thematisiert geblieben ist. Im Kontrast dazu steht, dass chronische Krankheiten – wie in der Literatur immer wieder betont wird (Busse et al. 2010; McGilton et al. 2018; Nolte & McKee 2008; Schaeffer & Haslbeck 2016) – mit einem hohen Bedarf an unterschiedlichsten Versorgungsmaßnahmen einhergehen, der sich von Phase zu Phase im Krankheitsverlauf verändert, mit dem Vorschreiten der Krankheit zunimmt und komplexer wird. Der Sicherstellung einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung kommt daher hohe Bedeutung zu. Ihr stehen jedoch zahlreiche Strukturdefizite entgegen. So sehen sich Menschen mit chronischen Erkrankungen einem unübersichtlichen, weitläufigen und fragmentierten Gesundheitssystem gegenübergestellt, dessen fehlende Nutzerinnen-/Nutzerorientierung seit langem kritisiert wird (Gerlinger 2009; Schaeffer & Moers 2014; SVR 2018; SVR 2003). Gutes Orientierungsvermögen und eine gut ausgeprägte Navigationale Gesundheitskompetenz haben daher gerade für sie hohe Relevanz für die Versorgungsnutzung und die Krankheitsbewältigung. Umso erstaunlicher ist es, dass sie bislang kaum empirisch untersucht wurde.

Deshalb konzentrierte sich die Arbeit im weiteren Verlauf auf diesen wenig untersuchten Bereich. Dazu wurde eingebettet in zwei empirische Studien (den HLS₁₉ und den HLS-GER 2) und unter Einbezug von Expertinnen/Experten und Nutzerinnen/Nutzern des Gesundheitssystems ein neues Instrument zur Messung der Navigationalen Gesundheitskompetenz entwickelt und erstmals eingesetzt. Die damit gewonnenen Daten wurden gezielt für die Gruppe der Menschen mit chronischen Erkrankungen analysiert.

Als Ergebnis zeigte sich, dass auch die Navigationale Gesundheitskompetenz in dieser Bevölkerungsgruppe schlecht ausfällt – deutlich schlechter als die allgemeine Gesundheitskompetenz (vgl. Schaeffer 2021b). Vor allem Menschen mit mehreren chronischen Erkrankungen, die häufig mit dem Versorgungssystem konfrontiert sind, verfügen demnach über eine geringe Navi-

gationale Gesundheitskompetenz. Sie sehen sich im Umgang mit dem System und seinen Organisationen sowie den dazu vorhandenen Informationen vor besonders große Schwierigkeiten gestellt. In der vertiefenden Analyse wurden ein höheres Alter, ein niedriger Sozialstatus, eine niedrige Bildung, aber auch eine verminderte Literalität und geringere soziale Unterstützung als unabhängige Prädiktoren für eine geringere Navigationale Gesundheitskompetenz identifiziert.

Welche Konsequenzen lassen sich aus diesen Ergebnissen für die weitere wissenschaftliche Diskussion ziehen? Dies soll im Folgenden auf forschungsrelevanter, theoretisch-konzeptioneller und methodischer Ebene diskutiert werden. Zudem sollen Implikationen für die Praxis Beachtung finden.

Diskussion der Ergebnisse auf forschungsrelevanter Ebene

Mit der Dissertation konnte begonnen werden, eine bis dahin bestehende, seit längerem kritisierte Forschungslücke (u.a. Ernstmann et al 2020; Schaeffer et al. 2019a; Schaeffer et al. 2018) zu füllen und die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen eingehender zu beleuchten.

Zugleich wurde ein speziell für diese Gruppe wichtiger, bis dahin weitgehend unbeachteter, Gesundheitskompetenzbereich in den Blick genommen und es erfolgte die Entwicklung eines neuen Messinstruments, das inzwischen auf internationaler wie nationaler Ebene eingesetzt und getestet wurde (HLS₁₉ Consortium 2021). Im Rahmen der Dissertation wurden dadurch erstmals Daten über die Navigationale Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen generiert und ausgewertet. Damit erfolgte ein Schritt, der sowohl für die Gesundheitskompetenz- wie auch die Bewältigungsforschung über chronischer Krankheit gewinnbringend sein und zu aufschlussreichen neuen Erkenntnissen führen dürfte.

Gleichwohl besteht weiterer Forschungsbedarf. Ausgehend von den gewonnenen Erkenntnissen wird es als wichtig erachtet, die Anforderungen und Rahmenbedingungen in deren Abhängigkeit speziell Menschen mit chronischen Erkrankungen Gesundheitsinformationen nutzen, genauer zu beleuchten. Gerade die Ergebnisse zur Navigationalen Gesundheitskompetenz weisen auf erhebliche Strukturdefizite im Gesundheitssystem – etwa dessen Komplexität, Zergliederung und Intransparenz sowie die unzureichende (und schwer verständliche) Information über den Aufbau und die Funktionsweise des Gesundheitssystems sowie generell über gesundheitssystem- und navigationsrelevante Aspekte. Sie dürften zur Folge haben, dass der Umgang mit solchen Informationen von vielen Menschen mit chronischen Erkrankungen als schwierig

eingeschätzt wird. Die nach dem relationalen Verständnis von Gesundheitskompetenz (Parker & Ratzan 2010) wichtigen externen Bedingungsfaktoren werden in der Gesundheitskompetenzforschung über chronische Krankheit bislang noch nicht ausreichend adressiert. Zugleich fehlt es damit an Erkenntnissen, die Anknüpfungspunkte für verhältnisbezogene, strukturelle Interventionsansätze liefern.

Doch auch die Bedingungsfaktoren auf der Ebene des Individuums bedürfen der weiteren Beachtung in der Forschung. Erste Anhaltspunkte konnten mit der vorliegenden Untersuchung gewonnen werden: Sie zeigt, dass in Übereinstimmung mit dem zugrunde gelegten Modell von Gesundheitskompetenz vor allem sozio-demographische und sozio-ökonomische Faktoren mit (Navigationaler) Gesundheitskompetenz assoziiert sind. Zugleich weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die bisher berücksichtigten unabhängigen Variablen nur einen kleinen Teil der Varianz der abhängigen Variable erklären. Folglich ist anzunehmen, dass weitere, bisher nicht identifizierte Faktoren, für die (Navigationale) Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung eine Rolle spielen. Beispielsweise dürfte es aufschlussreich sein, zukünftig auch psychologische Faktoren, wie die Selbstwirksamkeit der Befragten oder motivationale Faktoren, in den Modellen zur (Navigationalen) Gesundheitskompetenz zu berücksichtigen, zumal ein solcher Zusammenhang bereits in der Allgemeinbevölkerung, aber auch einzelnen Bevölkerungsgruppen nachgewiesen wurde (ex. Berens et al. 2021; Fretian et al. 2020). Die Prüfung dieser und weiterer Einflussfaktoren in der Bevölkerungsgruppe ist eine wichtige zukünftig anzugehende Aufgabe in der Gesundheitskompetenzforschung. Die Identifikation weiterer Einflussfaktoren dürfte zudem gewinnbringende Hinweise für die Entwicklung zielgruppenspezifischer Interventionen liefern.

Intensiver zu diskutieren ist ferner, dass in der vorliegenden Untersuchung Unterschiede in den identifizierten Bedingungsfaktoren der allgemeinen und Navigationalen Gesundheitskompetenz ersichtlich wurden. Während ein hoher Sozialstatus und mehr Literalität für beide Konzepte als unabhängige Prädiktoren für eine hohe (Navigationale) Gesundheitskompetenz identifiziert wurden, trifft dies für die anderen angenommenen Einflussfaktoren (ein hohes Alter, eine hohe Bildung, mehr finanzielle Ressourcen) für nur jeweils eins der Konzepte zu. Zum einen kann dies auf inhaltliche Unterschiede in den beiden Konzepten zurückzuführen sein, die der weiteren Exploration bedürfen. Zum anderen sollte berücksichtigt werden, dass die durchgeführten Analysen auf zwei unterschiedlichen Stichproben basieren, die sich hinsichtlich ihrer Stichprobenmerkmale unterscheiden. So fällt etwa der Anteil der über 65-jährigen befragten chronisch Erkrankten im HLS-GER 2 Sample mit 42,1% deutlich geringer aus als in der HLS-

GER 1 Stichprobe (50,6) und es sind dort deutlich mehr Menschen mit einem höheren Bildungsniveau enthalten (vgl. Griese et al 2020; Griese et al. 2022). Zudem wurde zur Prüfung des Zusammenhangs der Navigationalen Gesundheitskompetenz und ihren potentiellen Determinanten ein leicht verändertes Regressionsmodell berechnet: Da angenommen wurde, dass die Faktoren Migrationshintergrund sowie der Grad an sozialer Unterstützung insbesondere unter Navigationsgesichtspunkten Bedeutung haben, wurden diese als zusätzliche Variablen in das Modell aufgenommen. Durch das teilweise abweichende Vorgehen sind die Ergebnisse nicht direkt vergleichbar, weisen aber zugleich auf die Rolle des Sozialstatus sowie literaler Aspekte für die Ausbildung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz in der Bevölkerungsgruppe hin: Beide Aspekte erweisen sich stichproben- und konzeptübergreifend in dieser Hinsicht als bedeutsam. Nichtsdestotrotz können Stichproben- und Methodeneffekte nicht ausgeschlossen werden; sie gilt es in nachfolgenden vergleichenden Analysen zur Gesundheitskompetenz und ihren Determinanten stärker zu adressieren.

Darüber hinaus deuten die Ergebnisse der bivariaten Analyse darauf, dass auch die Anzahl chronischer Krankheiten mit der Navigationalen Gesundheitskompetenz assoziiert ist (ähnlich Pedersen et al. 2021; Beauchamp et al. 2015; Schaeffer et al. 2021b). Zugleich wurde deutlich, dass kein unabhängiger Zusammenhang zwischen den Variablen besteht und wahrscheinlich weitere im Modell berücksichtigte Faktoren, wie das Alter oder Statusvariablen, den Zusammenhang erklären. Mögliche Interaktionseffekte zwischen den Variablen aufzudecken, etwa durch ihre Berücksichtigung in Strukturgleichungsmodellen, ist daher auch für die Determinantenforschung über Gesundheitskompetenz wichtig.

Zugleich deutet die Analyse auf eine weitere wichtige Erkenntnis: Die Krankheitsdauer scheint – anders als vermutet – nicht zwingend mit einem Zuwachs an (Navigationaler) Gesundheitskompetenz einher zu gehen. Angesichts dessen, dass es sich bei Gesundheitskompetenz um ein *dynamisches* Konzept handelt, nach dem Gesundheitskompetenz auch situationsbedingten Veränderungen unterliegt (Bitzer & Sørensen 2018), stellt sich die Frage, ob sich (Navigationale) Gesundheitskompetenz nicht stärker als bislang angenommen, in Abhängigkeit des für chronische Krankheiten typischen Phasenverlaufs (Corbin & Strauss 2004; Schaeffer & Moers 2009) verändert, bzw. sie in krisenhaften und unsicheren Phasen des Krankheitsverlaufs und den damit einhergehenden Veränderungen der Bewältigungsanforderungen, z.B. durch einen notwendigen Wechsel der Versorgung und den damit verbundenen Änderungen des Informationsmanagements, geringer ausgeprägt ist, als in stabileren Krankheitsphasen. Um dieser Frage nachzugehen, wird es wichtig sein, Studien im Längsschnittdesign zu initiieren, die verlässliche

Aussagen über Veränderungen und Entwicklungen der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz über die Zeit ermöglichen und aussagekräftige Indikatoren zur Abschätzung des Phasenverlaufs miteinbeziehen. Für Deutschland liegen zwar bereits erste Studien vor, die die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen entlang mehrerer Messzeitpunkte untersuchen (Halbach et al. 2016a; Halbach et al. 2016b). Diese sind jedoch, wie die Forschung generell, auf einzelne ausgewählte Krankheitsbilder konzentriert. Längsschnittdaten auf der Bevölkerungsebene liegen bisher nicht vor.

Eine weitere bislang offene Frage ist außerdem, mit welchen Folgen eine geringe Navigationale Gesundheitskompetenz in der betrachteten Bevölkerungsgruppe – etwa für die Gesundheit, die Krankheitsbewältigung, das Selbstmanagement und das Gesundheitsverhalten oder die Versorgungsnutzung – einhergeht. Auch sie sollten zukünftig intensiver in der Forschung bedacht werden.

Um diese Fragen beantworten zu können, werden allerdings mehr und umfassendere Studien zur (Navigationalen) Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen benötigt. Bisherige Untersuchungen auf der Bevölkerungsebene sind in Deutschland, wie auch die vorliegende Analyse, meist in Surveys zur Allgemeinbevölkerung eingebettet. Daher fehlt es noch an umfassenden, repräsentativen Studien speziell zu Menschen mit chronischen Erkrankungen. Für andere (vulnerable) Gruppen – etwa Menschen mit Migrationshintergrund – wurde damit bereits begonnen (vgl. Berens et al. 2022). Ähnliche Studien sollten auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen initiiert werden.

Diskussion der Ergebnisse auf theoretisch-konzeptioneller Ebene

Für die *theoretisch-konzeptionelle Diskussion* der Ergebnisse soll noch einmal Erwähnung finden, dass Gesundheitskompetenz seit längerem als „evolving Konzept“ (Nutbeam 2008: 2072; Rudd 2015: 7) bezeichnet wird, das sich sukzessiv weiterentwickelt. Eine seit längerem beobachtbare Entwicklung lässt sich als Ausdifferenzierung des Konzepts bezeichnen, in deren Folge sich seit einigen Jahren eine Unterteilung in spezielle Gesundheitskompetenzen, *Literacies*, herauskristallisiert. Ausdifferenzierungen sind kaum vermeidbar und können sich als gewinnbringend erweisen, bergen aber zugleich die Gefahr der Verselbstständigung und Zergliederung eines Konzepts in sich und können auch kontraproduktiv sein (Mackert et al. 2015; Schulz & Hartung 2017).

Mit der Untersuchung der Navigationalen Gesundheitskompetenz wurde ein weiterer Schritt in Richtung Ausdifferenzierung getan. Um den damit einhergehenden, skizzierten Gefahren zu

entgehen, ist die Navigationale Gesundheitskompetenz konzeptionell eng an der Definition von Gesundheitskompetenz nach Sørensen et al. (2012) angelehnt, zumal die Definition in Europa weit verbreitet und gut etabliert ist und auch ein Großteil der Gesundheitskompetenzforschung über chronische Krankheiten in Deutschland auf dieser Definition basiert (Griese et al. 2022). Dahinter stand das Bemühen, die Navigationale Gesundheitskompetenz als Teil einer „Health Literacy Familie“ (HLS₁₉ Consortium 2021: 251) zu konzeptualisieren.

Dieses Bemühen kennzeichnet nicht nur die Konzeptualisierung der Navigationalen Gesundheitskompetenz, sondern auch die der weiteren speziellen Literacies, so etwa der *Digitalen*, *Kommunikativen* und *Impfbezogenen* Gesundheitskompetenz, die ebenfalls im HLS₁₉ untersucht wurden. Sie alle werden als gesellschaftlich relevante Teilbereiche von Gesundheitskompetenz betrachtet, denen aber – so die Annahme – die gleichen Grundkompetenzen und -fähigkeiten zugrunde liegen, die auch für die allgemeine Gesundheitskompetenz notwendig sind. Diese Annahme wird durch die Ergebnisse der HLS₁₉ Studie gestützt: sie zeigen einen moderaten bis starken positiven Zusammenhang zwischen der allgemeinen und der Navigationalen Gesundheitskompetenz (HLS₁₉ Consortium 2021).¹² Dies kann einerseits so interpretiert werden, dass die Navigationale Gesundheitskompetenz nur zum Teil durch die allgemeine Gesundheitskompetenz erklärt wird und eine separate Betrachtung der Gesundheitskompetenz für den Bereich der Navigation des Gesundheitssystems durchaus gerechtfertigt ist. Andererseits deutet dies auf Überschneidungen der zugrundeliegenden Konzepte bzw. darauf hin, dass die verwendeten Instrumente teilweise das gleiche Konstrukt messen (konvergente Validität) (Gregory 2014).¹³ Konzeptionell lässt sich daraus schlussfolgern, dass es sich bei der Navigationalen Gesundheitskompetenz, wie auch bei den anderen untersuchten Literacies, nicht um unabhängige Konzepte handelt, sondern sie ebenfalls durch die allgemeine Gesundheitskompetenz geprägt sind. Die Messung der Navigationalen Gesundheitskompetenz sollte daher nicht eigenständig, sondern möglichst unter Berücksichtigung der allgemeinen Gesundheitskompetenz erfolgen, da es nicht als Stand-alone-Instrument konzipiert wurde.

Zudem erwachsen daraus Schlussfolgerungen für die Stärkung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz. Denn die Ergebnisse legen nahe, dass sich Investitionen in die Förderung der allgemeinen Gesundheitskompetenz ebenfalls positiv auf die Navigationale Gesundheitskompetenz auswirken und andersherum (HLS₁₉ Consortium 2021).

¹² In den acht Ländern, die den Fragebogen zur Navigationalen Gesundheitskompetenz nutzten, lag der Korrelationskoeffizient (Pearson) für den Zusammenhang zwischen der Navigationalen und allgemeinen Gesundheitskompetenz durchschnittlich bei $r=0,56$ (HLS₁₉ Consortium 2021: 214).

¹³ Auch die anderen im HLS₁₉ gemessenen Literacies korrelieren mit der Navigationalen Gesundheitskompetenz.

Abschließend wird summierend festgehalten, dass sich die Orientierung am Gesundheitskompetenzkonzept des HLS-EU bzw. des HLS₁₉ und an dem dazugehörigen Modell von Gesundheitskompetenz in mehrfacher Hinsicht als sinnvoll erwiesen hat. Zum einen bildet es – wie im vorhergegangenen Abschnitt zur Forschung deutlich geworden sein sollte – eine Blaupause für die Auswahl und Überprüfung der potentiellen Bedingungsfaktoren von Gesundheitskompetenz in dieser Untersuchung. Zum anderen konnte es für die Konzeptualisierung und Operationalisierung der Navigationalen Gesundheitskompetenz nutzbar gemacht werden, nicht zuletzt, um einer weiteren Ausdifferenzierung und Zerfaserung des Gesundheitskompetenzkonzepts entgegenzuwirken – ein Trend, der in den letzten Jahren zugenommen hat, aber bislang kaum (kritisch) reflektiert wird. Dies sollte gerade unter konzeptionellen Gesichtspunkten intensiver als bisher geschehen, was auch für die möglichen Konsequenzen, die mit dieser Entwicklung einhergehen, gilt. Denn die Ausdifferenzierung selbst, so die abschließende Einschätzung, wird kaum aufzuhalten sein.

Diskussion der Ergebnisse auf methodischer Ebene

Darüber hinaus leistet die Arbeit einen wichtigen Beitrag zur *Methodenentwicklung* in der Gesundheitskompetenzforschung. Denn es wurde ein neues Instrument zur Messung der Navigationalen Gesundheitskompetenz entwickelt und erprobt. Das Instrument wurde erfolgreich in acht Ländern des HLS₁₉, darunter auch Deutschland, in verschiedenen Sprachen und mit unterschiedlichen Erhebungsverfahren eingesetzt und außerdem einer umfassenden psychometrischen Testung unterzogen. Im Ergebnis erwies sich das Instrument länderübergreifend als tragfähig (vgl. HLS₁₉ Consortium 2021). Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich das mehrstufige Vorgehen bei der Instrumentenentwicklung, von der Definition und Konzeptualisierung Navigationaler Gesundheitskompetenz über die Erarbeitung initialer Items hin zur ihrer Überprüfung und Anpassung unter Berücksichtigung der Perspektive von Expertinnen/Experten und Nutzerinnen/Nutzern des Gesundheitssystems, bewährt und zur Instrumentenqualität beigetragen hat. Auch Hawkins et al. (2020) betonen die Bedeutung eines systematischen und strukturierten Vorgehens für die Validierung von Gesundheitskompetenzinstrumenten, in dem die Verschränkung qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden integralen Bestandteil bildet. Ein vergleichbares Vorgehen wurde für die Entwicklung und Validierung des Instruments zur Navigationalen Gesundheitskompetenz umgesetzt.

Nichtsdestotrotz bedarf das Instrument weiterer Überprüfung und ggf. der Anpassung. Eine gezielte umfassende Validierung in der Bevölkerungsgruppe der Menschen mit chronischen

Erkrankungen steht noch aus und ist zukünftig anzugehen. Erste Erkenntnisse zur internen Konsistenz des Instruments bei Menschen mit chronischen Erkrankungen konnten bereits mit der vorliegenden Arbeit gewonnen werden.

Überlegenswert ist auch, das Erhebungsinstrument um Aufgaben bzw. Fähigkeitsanforderungen auf der interaktiven Ebene zu erweitern. Da die Ebene der Interaktion nur mit einem Item auf Fragenebene abgedeckt wurde, sollte geprüft werden, inwieweit die Aufnahme weiterer Items für die sich hier stellenden Aufgaben sinnvoll ist und inwieweit dies die Faktorstruktur der Skala beeinflusst. Die Validierung des Instruments mittels konfirmatorischer Faktorenanalyse weist darauf hin, dass es zulässig ist, die Items zur Navigationalen Gesundheitskompetenz zu einem gemeinsamen Score zusammenzuführen (vgl. HLS₁₉ Consortium 2021: 211). Gleichzeitig kann vermutet werden, dass die drei theoretisch hergeleiteten Ebenen des Konzepts Multidimensionalität in die Skala bringen (ebd.). Für die Überprüfung aller drei Ebenen bedarf es einer Erweiterung des Instruments um Items zur interaktiven Ebene Navigationaler Gesundheitskompetenz. Anregungen dazu können eventuell bestehende Messinstrumente zur Kommunikation mit Gesundheitsprofessionen, respektive zur Kommunikativen Gesundheitskompetenz geben. Allerdings ist einschränkend anzumerken, dass auch dort, so der Eindruck nach Sichtung der Literatur, die Navigation im Gesundheitssystem nicht oder nicht ausreichend thematisiert wird (ex. Campbell et al. 2007; HLS₁₉ Consortium 2021; Makoul et al. 2007; Myerholtz et al. 2010).

Zukünftig sollte zudem für Menschen mit chronischen Erkrankungen gefragt werden, ob die bestehenden Messinstrumente zur allgemeinen Gesundheitskompetenz für sie geeignet sind, oder einer zielgruppenspezifischen Überarbeitung bedürfen – nicht zuletzt da viele der etablierten Instrumente, wie auch die Ausführungen zur Navigationalen Gesundheitskompetenz verdeutlichen konnten, bisher nur wenig an der Lebenswirklichkeit und den Bewältigungserfordernissen dieser Bevölkerungsgruppe ansetzen – eine Überlegung, die bereits seit längerem diskutiert wird (Nutbeam 2008). Für ausgewählte chronische Krankheiten liegen mittlerweile einige zielgruppenspezifische Instrumente vor (ex. Altin et al. 2015; Haun et al. 2014). Auf der Bevölkerungsebene fehlen entsprechende Operationalisierungen. Ihre Entwicklung und ihr Einsatz könnte zu vielversprechenden Erkenntnissen über die Gesundheitskompetenz in dieser Bevölkerungsgruppe führen, sollte aber in Hinblick auf die Diskussion über die Ausdifferenzierung des Gesundheitskompetenzkonzepts ebenfalls behutsam und unter Rückbezug auf bestehende Konzeptualisierungen erfolgen.

Auch wird es zukünftig notwendig sein, sich eingehender mit den Messverfahren zur Gesundheitskompetenz in der Bevölkerungsgruppe zu beschäftigen. Generell wird Gesundheitskompetenz in der Forschung mittels Selbsteinschätzung oder performanzbasierter Verfahren gemessen (Pleasant et al. 2019). Die Vor- und Nachteile der Verfahren sind in der Literatur gut beschrieben (Stock et al. 2022). So ist davon auszugehen, dass Selbsteinschätzungsinstrumente insbesondere bei chronisch Erkrankten, mit ihren vielfältigen Bewältigungsaufgaben und Informationsherausforderungen, Gesundheitskompetenz wahrscheinlich umfassender abzubilden vermögen, als die vor allem in der internationalen Forschung weitverbreiteten performanzbasierten Verfahren, die nur Teilaspekte fokussieren (ebd.). Zugleich ermöglichte die Selbsteinschätzung es in dieser Untersuchung, spezielle Problembereiche des Gesundheitssystems und seiner Informationsbedingungen aus Sicht chronisch Erkrankter zu identifizieren. Denn ein Vorteil des Verfahrens besteht darin, dass es gemäß relationalem Verständnis immer auch die externen Anforderungen und Systembedingungen, in denen Gesundheitsinformationen genutzt werden, widerspiegelt. Rückschlüsse auf die tatsächlichen Fähigkeiten auf der Individualebene chronisch Erkrankter können in der Konsequenz dagegen nur sehr bedingt gezogen werden. Zudem ist denkbar, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen die im System an sie gestellten Herausforderungen und damit ihre (Navigationale) Gesundheitskompetenz als problematischer oder möglicherweise realistischer einschätzen als andere Bevölkerungsgruppen, da sie häufiger mit dem System und folglich mit seinen Barrieren in Kontakt treten müssen. Die Stärken und Limitationen der Messverfahren sollten bei der Interpretation der Ergebnisse stets bedacht und zugleich mit Blick auf die Messung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerungsgruppe der Menschen mit chronischen Erkrankungen sowie ihrer möglichen Weiterentwicklung verstärkt diskutiert werden.

Insgesamt, so das vorläufige Fazit, wurde mit der Entwicklung und Erprobung des Instruments zur Navigationalen Gesundheitskompetenz unter Anwendung etablierter Methoden der Instrumentenentwicklung auch unter methodischen Gesichtspunkten zur Diskussion über Gesundheitskompetenz beigetragen. Gleichzeitig ist die Methoden-, ähnlich wie die Konzeptdiskussion, keineswegs abgeschlossen und sollte weiter fortgeführt werden.

Implikationen für die Stärkung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz

Abschließend soll gefragt werden, welche Implikationen die Ergebnisse für die *Interventionsentwicklung* haben, da die empirischen Befunde zur Gesundheitskompetenz zeigen, dass diese bei Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht sehr gut ausgeprägt ist. Für die Navigation

im Gesundheitssystem gilt dies, wie die Analyse gezeigt hat, einmal mehr. Deshalb ist es wichtig, der Förderung der Gesundheitskompetenz dieser Bevölkerungsgruppe mehr Aufmerksamkeit zu schenken und auch die Interventionsentwicklung voranzubringen.

Dazu sind unterschiedliche Schritte erforderlich. Zum einen weisen die Ergebnisse darauf hin, dass es an leicht zugänglichen, zuverlässigen und verständlichen Informationen- und Informationsmöglichkeiten über das Gesundheitssystem, seine Rahmenbedingungen, seine Organisationen und deren Zuständigkeit und Angebote mangelt. Mehr entsprechende Informationen zur Verfügung zu stellen, dürfte ein wichtiger erster Schritt zur Stärkung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz darstellen. Dabei ist aber erforderlich, nicht allein die Menge an Information weiter zu erhöhen; vielmehr sollte ein systematisches Informationsmanagement entlang des gesamten Versorgungsverlaufs aufgebaut werden, sodass Patientinnen/Patienten in die Lage versetzt werden, in jeder Phase für jeweils anstehende Fragen adäquate Informationen zu finden, die für Entscheidungen über die eigene Gesundheit und Gesundheitsversorgung herangezogen werden können (Newton et al. 2012; Schaeffer et al. 2019b). Das erweist sich gerade für Menschen mit chronischen Erkrankungen mit ihrem sich im Laufe der Zeit immer wieder verändernden Versorgungs- und Informationsbedarf als wichtig (ebd.). Darüber hinaus sollten Informationen so zugänglich gemacht und aufbereitet werden, dass sie insbesondere von den identifizierten Bevölkerungsgruppen mit geringer (Navigationaler) Gesundheitskompetenz, etwa Menschen in sozial schwierigen Lebenslagen oder eingeschränkten literalen Fähigkeiten, gefunden und zur Lösung ihres Gesundheitsproblems mit genutzt werden können.

Dazu gehört auch eine situationsgerechte und zielgruppenspezifisch zugeschnittene Informationsvermittlung. Sie ist essentiell, damit Informationen etwa über das Gesundheitssystem und seine Abläufe von Menschen und insbesondere von chronisch Erkrankten, die sich mitunter in psychosozial bzw. emotional sehr belastenden Lebenssituationen befinden, aufgenommen und angeeignet werden können (Schaeffer et al. 2018). Auf Seiten der Gesundheitsakteurinnen/-akteure setzt dies ausreichendes Wissen über ihre Patientinnen/Patienten, ihre Krankheits- und Versorgungssituation, über ihre Sichtweisen und Präferenzen und auch über ihre Informationsvoraussetzungen- und Wünsche sowie das Niveau ihrer (Navigationalen) Gesundheitskompetenz voraus, ebenso ausreichend Motivation und Kompetenz der professionellen Akteurinnen/Akteure, (navigationsrelevante) Informationen adressatengerecht aufbereiten und vermitteln zu können. Diese Aspekte gilt es stärker als bisher in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsprofessionen zu adressieren (ebd.).

Ebenso sollte dem relationalen Modell von Gesundheitskompetenz folgend und wie vom *Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz* gefordert (Schaeffer et al. 2018; Schaeffer et al. 2019b), die Förderung von Gesundheitskompetenz auf allen Ebenen der Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung verankert werden. Ansatzpunkte dazu, wie dies auf organisationaler Ebene gelingen kann, liefert das Konzept der gesundheitskompetenten Organisation (GKO) (vertiefend: Brach et al. 2012; Dietscher & Pelikan 2017). Unter Navigationsgesichtspunkten zeichnen sich diese dadurch aus, dass sie leicht zugänglich sind und intuitiv navigierbare (bauliche) Bedingungen aufweisen sowie leicht verständliche Leitsysteme sowie Personal bereithalten, die die Orientierung innerhalb der Einrichtungen erleichtern (Brach et al. 2012; Groene & Rudd 2011). Darüber hinaus sollten gesundheitskompetente Organisationen unmittelbar Unterstützung beim Verstehen von Gesundheitsleistungen sowie der anfallenden Kosten anbieten und weitere wichtige Navigationsaufgaben in der Versorgungskette übernehmen können. Ebenfalls sieht das Konzept vor, vermehrt integrierte Versorgungsangebote sowie ergänzende Informations- und Beratungsangebote innerhalb einer Einrichtung zu etablieren, was ebenfalls dazu beitragen dürfte, belastenden Suchbewegungen auf Seiten der Patientinnen/Patienten entgegenwirken.

Zugleich zeigt die Untersuchung einmal mehr, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen Navigationshilfen bzw. advokatorische Unterstützung auf dem Weg durch das Gesundheitssystem benötigen, auch dabei, ihre Sichtweisen und Bedürfnisse sowie ihre Rechte als Patientin/Patient gegenüber den Gesundheitsorganisationen und ihren Akteurinnen/Akteuren zu vertreten (auch Schaeffer et al. 2018; Schaeffer et al. 2019). Als vielversprechend sind dazu Modelle der Patientinnen-/Patientennavigation als Interventionsansatz einzuschätzen. Sie werden international seit vielen Jahren angewendet und mittlerweile auch in Deutschland speziell in der Versorgung chronischer Krankheiten erprobt (McBrien et al. 2018; Schnitzer et al. 2022; Bundesverband Managed Care 2022). Sie flächendeckend in der Versorgung zu etablieren und zugleich das Bewusstsein über etwaige Programme aber auch generell über Informations- und Beratungsangebote über navigationsrelevante Themen in der Bevölkerung und speziell in den identifizierten Gruppen mit geringer (Navigationaler) Gesundheitskompetenz zu stärken, erscheint ein weiterer wichtiger Schritt.

Damit sollte ersichtlich geworden sein, dass Interventionen zur Stärkung der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz in der Bevölkerungsgruppe der Menschen mit chronischen Erkrankungen möglichst auf allen Ebenen des Gesundheitssystems initiiert werden sollten. Erste wichtige Handlungsfelder konnten mit dieser Arbeit identifiziert und Ansatzpunkte für die Interventionsentwicklung aufgezeigt werden. Dennoch lautet die abschließende Empfehlung, dass es ebenso

wichtig sein wird, etwaige Initiativen an die vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse zur (Navigationalen) Gesundheitskompetenz anzuschließen und zugleich die Entwicklung evidenzbasierter Interventionen voranzutreiben.

7 Fazit

Die Forschung über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen spielt, anders als im internationalen Raum, wo sie seit langem breit untersucht wird, in Deutschland bisher eine untergeordnete Rolle. Damit steht die Forschung hier vor zahlreichen Aufgaben, sei es auf Ebene der Methoden- oder Interventionsentwicklung.

Mit der vorliegenden Arbeit wurden weiße Flecken der Forschung über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen aufgezeigt und ein wichtiger Beitrag zur Schließung der bestehenden Forschungslücken geleistet. Mit der empirischen Analyse konnten Erkenntnisse über die Verteilung und Einflussfaktoren der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz generiert werden, die zukünftig in der Forschung aufgegriffen und vertieft werden sollten. Mit der Identifikation erster (sozialer) Bedingungsfaktoren der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz in der untersuchten Bevölkerungsgruppe konnten ferner erste Ansatzpunkte für die zielgruppenspezifische Interventionsentwicklung gewonnen werden. Dennoch ist noch viel Erklärungsarbeit nötig, um sowohl die konzeptionelle, methodische sowie die praktische Auseinandersetzung mit der (Navigationalen) Gesundheitskompetenz und ihrer Bedingungsfaktoren in der Bevölkerungsgruppe auf ein belastbares Fundament zu stellen. Zukünftig sollten dazu verstärkt die Krankheits-, Lebens- und Systembedingungen in den Blick genommen werden, in deren Abhängigkeit Menschen mit chronischen Erkrankungen Gesundheitsinformationen nutzen. Dies eröffnet zugleich die Chance, die bisher überwiegend getrennt verlaufenden Diskurse über Gesundheitskompetenz und über die Bewältigung chronischer Krankheiten weiter zusammenzuführen. Eine Verschränkung der darin diskutierten Themen – etwa die Betrachtung der Gesundheitskompetenz unter Berücksichtigung der Verlaufsphasen chronischer Krankheiten – erscheint vielversprechend. Mit dem in dieser Arbeit vorgelegten Instrument zur Messung der Navigationalen Gesundheitskompetenz und ihrer Analyse wurde ein erster wichtiger Schritt in diese Richtung unternommen und die für Menschen mit chronischen Erkrankungen so relevante aber bisher in der Gesundheitskompetenzforschung wenig bedachte Versorgungsperspektive eingenommen. Die Instrumentenentwicklung erfolgte zugleich zu einem Zeitpunkt, an dem sich eine wichtige konzeptionelle Weichenstellung andeutet. Die hier angesprochene, seit einiger Zeit verstärkt zu beobachtende Ausdifferenzierung des Gesundheitskompetenzkonzepts ist

kaum vermeidbar und eröffnet neue Möglichkeiten, doch birgt, wie deutlich wurde, auch Risiken, wie die Zersplitterung und Zerfaserung des Konzepts. Mit der systematischen Entwicklung des Instruments zur Navigationalen Gesundheitskompetenz unter Rückbezug auf ein etabliertes Konzept von Gesundheitskompetenz und der Einbettung in eine darauf basierende *Familie* an Messinstrumenten, wurde ein Vorschlag dazu erarbeitet, wie mit den bestehenden Risiken verfahren werden kann.

Abschließend soll resümiert werden, dass mit dieser Arbeit neues Wissen über die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen auf verschiedenen Ebenen gewonnen wurde, sich zugleich aber auch neue Perspektiven und Fragestellungen eröffneten, die zukünftig in der Forschung und Diskussion über das Thema zu beleuchten und anzugehen sind. Angesichts der disparaten Studienlage zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Deutschland sind dazu allerdings die Schaffung einer breiteren wissenschaftlichen Informationsbasis und dazu mehr Forschung in der Bevölkerungsgruppe erforderlich.

Literaturverzeichnis

- Ajebli, M., Amssayef, A., Akdad, M., Algharrass, Y., Babakhouya, A., Ghanimi, D. et al. (2021). Chronic Diseases and COVID-19: A Review. *Endocrine, Metabolic & Immune Dis-orders Drug Targets*, 21(10), 1781–1803.
<https://doi.org/10.2174/1871530320666201201110148>
- Al Sayah, F., Williams, B. & Johnson, J. A. (2013). Measuring health literacy in individuals with diabetes: a systematic review and evaluation of available measures. *Health Education & Behavior: the Official Publication of the Society for Public Health Education*, 40(1), 42–55. <https://doi.org/10.1177/1090198111436341>
- Altin, S. V., Halbach, S., Ernstmann, N. & Stock, S. (2015). How can we measure cancer literacy? – A systematic review on the quality of available measurement tools. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 109(6), 466–482.
<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2015.06.006>
- Alvarez, P. M., Young, L. A., Mitchell, M., Blakeney, T. G., Buse, J. B., Vu, M. B. et al. (2018). Health Literacy, Glycemic Control, and Physician-Advised Glucose Self-Monitoring Use in Type 2 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 31(4), 344–347.
<https://doi.org/10.2337/ds17-0064>
- Baccolini, V., Isonne, C., Salerno, C., Giffi, M., Migliara, G., Mazzalai, E. et al. (2022). The association between adherence to cancer screening programs and health literacy: A systematic review and meta-analysis. *Preventive Medicine*, 155, 106927.
<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106927>
- Baccolini, V., Rosso, A., Di Paolo, C., Isonne, C., Salerno, C., Migliara, G. et al. (2021). What is the Prevalence of Low Health Literacy in European Union Member States? A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of General Internal Medicine*, 36(3), 753–761. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06407-8>
- Bailey, S. C., Brega, A. G., Crutchfield, T. M., Elasy, T., Herr, H., Kaphingst, K. et al. (2014). Update on health literacy and diabetes. *The Diabetes Educator*, 40(5), 581–604.
<https://doi.org/10.1177/0145721714540220>

- Bauer, A. M., Schillinger, D., Parker, M. M., Katon, W., Adler, N., Adams, A. S. et al. (2013). Health literacy and antidepressant medication adherence among adults with diabetes. The diabetes study of Northern California (DISTANCE). *Journal of General Internal Medicine*, 28(9), 1181–1187. <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2402-8>
- Beauchamp, A., Buchbinder, R., Dodson, S., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., McPhee, C. et al. (2015). Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 15, 678. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2056-z>
- Berens, E.-M., Klinger, J., Mensing, M., Carol, S. & Schaeffer, D. (2022). Gesundheitskompetenz von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland: Ergebnisse des HLS-MIG. <https://doi.org/10.4119/UNIBI/2960131>
- Berens, E.-M., Pelikan, J. M. & Schaeffer, D. (2021). The effect of self-efficacy on health literacy in the German population. *Health Promotion International*, 37(1). <https://doi.org/10.1093/heapro/daab085>
- Berkman, N. D., Davis, T. C. & McCormack, L. (2010). Health literacy: what is it? *J Health Commun*, 15 Suppl 2, 9–19. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499985>
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J. & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes. an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97–107. <https://doi.org/10.1059/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Boren, S. A. (2009). A review of health literacy and diabetes. Opportunities for technology. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 3(1), 202–209. <https://doi.org/10.1177/193229680900300124>
- Brach, C. & Harris, L. M. (2021). Healthy People 2030 Health Literacy Definition Tells Organizations: Make Information and Services Easy to Find, Understand, and Use. *J Gen Intern Med*, 36(4), 1084–1085. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06384-y>
- Brach, C., Keller, D., Hernandez, L. M., Baur, C., Partker, R., Dreyer, B. et al. (2012). Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. Discussion Paper.
- Bundesverband Managed Care: BMC. Lotsenprojekte in Deutschland. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: <https://www.bmcev.de/wp-content/uploads/BMC-Lotsenlandkarte.pdf>.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D. & Zentner, A. (2010). Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges. World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health.
- Cabellos-Garcia, A. C., Martinez-Sabater, A., Castro-Sanchez, E., Kangasniemi, M., Juarez-Vela, R. & Gea-Caballero, V. (2018). Relation between health literacy, self-care and adherence to treatment with oral anticoagulants in adults. A narrative systematic review. *BMC Public Health*, 18(1), 1157. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6070-9>
- Cajita, M. I., Cajita, T. R. & Han, H.-R. (2016). Health Literacy and Heart Failure. A Systematic Review. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(2), 121–130. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000229>
- Campbell, C., Lockyer, J., Laidlaw, T. & Macleod, H. (2007). Assessment of a matched-pair instrument to examine doctor-patient communication skills in practising doctors. *Med Educ*, 41(2), 123–129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02657.x>
- Cartwright, L. A., Dumenci, L., Cassel, J. B., Thomson, M. D. & Matsuyama, R. K. (2017). Health Literacy Is an Independent Predictor of Cancer Patients' Hospitalizations. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 1(4), e153-e162. <https://doi.org/10.3928/24748307-20170808-01>
- Caruso, R., Magon, A., Baroni, I., Dellafiore, F., Arrigoni, C., Pittella, F. et al. (2018). Health literacy in type 2 diabetes patients. A systematic review of systematic reviews. *Acta Diabetologica*, 55(1), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s00592-017-1071-1>

- Corbin, J., Hildenbrand, B. & Schaeffer, D. (2009). Das Trajektkonzept. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 55–74). Bern: Huber.
- Corbin, J. & Strauss, A. (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2010). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. 3. Auflage. Bern: Huber.
- Cowie, L., Morgan, M., White, P. & Gulliford, M. (2009). Experience of continuity of care of patients with multiple long-term conditions in England. *Journal of Health Services Research and Policy*, 14(2), 82–87. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2009.008111>
- Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., Mayeaux, E. J., George, R. B., Murphy, P. W. et al. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Fam Med*, 25(6), 391–395.
- Degan, T. J., Kelly, P. J., Robinson, L. D., Deane, F. P. & Smith, A. M. (2021). Health literacy of people living with mental illness or substance use disorders: A systematic review. *Early Intervention in Psychiatry*, 15(6), 1454–1469. <https://doi.org/10.1111/eip.13090>
- Degan, T. J., Kelly, P. J., Robinson, L. D., Deane, F. P., Wolstencroft, K., Turut, S. et al. (2019). Health literacy in people living with mental illness: A latent profile analysis. *Psychiatry Research*, 280, 112499. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112499>
- Delgado, J. M. & Ruppert, T. M. (2017). Health Literacy in Older Latinos With Heart Failure. A Systematic Review. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(2), 125–134. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000314>
- Dietscher, C. & Pelikan, J. (2017). Health-literate hospitals and healthcare organizations Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health literacy. Forschungsstand und Perspektiven* (S. 303–313). Bern: Hogrefe.
- Dunn, P. & Conard, S. (2018). Improving health literacy in patients with chronic conditions: A call to action. *International Journal of Cardiology*, 273, 249–251. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.08.090>
- Duong, T. V., Aringazina, A., Baisunova, G., Nurjanah, Pham, T. V., Pham, K. M. et al. (2017). Measuring health literacy in Asia. Validation of the HLS-EU-Q47 survey tool in six Asian countries. *J Epidemiol*, 27(2), 80–86. <https://doi.org/10.1016/j.je.2016.09.005>
- Edward, J., Carreon, L. Y., Williams, M. V., Glassman, S. & Li, J. (2018). The importance and impact of patients' health literacy on low back pain management. A systematic review of literature. *The Spine Journal: Official Journal of the North American Spine Society*, 18(2), 370–376. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2017.09.005>
- Eichler, K., Wieser, S. & Brügger, U. (2009). The costs of limited health literacy: a systematic review. *International Journal of Public Health*, 54(5), 313–324. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0058-2>
- Epping-Jordan, J., Bengoa, R., Kawar, R. & Sabaté, E. (2001). The challenge of chronic conditions: WHO responds. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 323(7319), 947–948. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7319.947>
- Ernstmann, N., Bauer, U., Berens, E.-M., Bitzer, E. M., Bollweg, T. M., Danner, M. et al. (2020). DNVF Memorandum Gesundheitskompetenz (Teil 1) – Hintergrund, Relevanz, Gegenstand und Fragestellungen in der Versorgungsforschung. *Gesundheitswesen*, 82(7), e77–e93. <https://doi.org/10.1055/a-1191-3689>
- European Union. (2018). *European Health Interview Survey (EHIS wave 3) — Methodological manual*. Publications Office of the European Union: Luxembourg.
- Federman, A. D., Wolf, M. S., Sofianou, A., O'Connor, R., Martynenko, M., Halm, E. A. et al. (2014). Asthma outcomes are poor among older adults with low health literacy. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 51(2), 162–167. <https://doi.org/10.3109/02770903.2013.852202>

- Fransen, M. P., Wagner, C. von & Essink-Bot, M.-L. (2012). Diabetes self-management in patients with low health literacy. Ordering findings from literature in a health literacy framework. *Patient Education and Counseling*, 88(1), 44–53.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.11.015>
- Fretian, A., Bollweg, T. M., Okan, O., Pinheiro, P. & Bauer, U. (2020). Exploring Associated Factors of Subjective Health Literacy in School-Aged Children. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph17051720>
- Furnham, A. & Swami, V. (2018). Mental Health Literacy: A Review of What It Is and Why It Matters. *International Perspectives in Psychology*, 7(4), 240–257.
<https://doi.org/10.1037/ipp0000094>
- Gazmararian, J. A., Kripalani, S., Miller, M. J., Echt, K. V., Ren, J. & Rask, K. (2006). Factors associated with medication refill adherence in cardiovascular-related diseases. A focus on health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(12), 1215–1221.
<https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00591.x>
- Geboers, B., Winter, A. F. de, Spoorenberg, S. L. W., Wynia, K. & Reijneveld, S. A. (2016). The association between health literacy and self-management abilities in adults aged 75 and older, and its moderators. *Quality of Life Research: an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(11), 2869–2877.
<https://doi.org/10.1007/s11136-016-1298-2>
- Gerlinger, T. (2009). Nutzerorientierung im Gesundheitswesen - Probleme und Perspektiven. In K. Mozygamba, S. Mümken, U. Krause, M. Zündel, M. Rehm, E. Höfling et al. (Hrsg.), *Nutzerorientierung - ein Fremdwort in der Gesundheitssicherung* (S. 17–31). Bern: Huber.
- Ghisi, G. L. d. M., Chaves, G. S. d. S., Britto, R. R. & Oh, P. (2018). Health literacy and coronary artery disease. A systematic review. *Patient education and counseling*, 101(2), 177–184. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.09.002>
- Gibbs, H. D., Ellerbeck, E. F., Gajewski, B., Zhang, C. & Sullivan, D. K. (2018). The Nutrition Literacy Assessment Instrument is a Valid and Reliable Measure of Nutrition Literacy in Adults with Chronic Disease. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 50(3), 247–257.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2017.10.008>
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. New York: de Gruyter.
- Gregory, R. J. (2014). *Psychological testing. History, principles, and applications*. Boston: Pearson.
- Griese, L. (2022). Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit in Deutschland: ein Scoping Review. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 17(1), 104–112.
<https://doi.org/10.1007/s11553-021-00843-y>
- Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M. & Schaeffer, D. (2020). Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5731. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>
- Griese, L., Schaeffer, D. & Berens, E.-M. (2022). Navigational health literacy among people with chronic illness. *Chronic Illn*, 17423953211073368.
<https://doi.org/10.1177/17423953211073368>
- Groene, R. O. & Rudd, E. R. (2011). Results of a feasibility study to assess the health literacy environment: navigation, written, and oral communication in 10 hospitals in Catalonia, Spain. *Journal of Communication in Healthcare*, 4(4), 227–237.
<https://doi.org/10.1179/1753807611Y.0000000005>
- Gui, X., Chen, Y. & Pine, K. H. (2018). Navigating the Healthcare Service "Black Box". *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 2(CSCW), 1–26.
- Güthlin, C., Köhler, S. & Dieckelmann, M. (2020). *Chronisch krank sein in Deutschland: Zahlen, Fakten und Versorgungserfahrungen*. Frankfurt am Main: Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Institut für Allgemeinmedizin.

- Halbach, S. M., Enders, A., Kowalski, C., Pfortner, T.-K., Pfaff, H., Wesselmann, S. et al. (2016a). Health literacy and fear of cancer progression in elderly women newly diagnosed with breast cancer - A longitudinal analysis. *Patient education and counseling*, 99(5), 855–862. <https://doi.org/10.1016/j.p.2015.12.012>
- Halbach, S. M., Ernstmann, N., Kowalski, C., Pfaff, H., Pfortner, T.-K., Wesselmann, S. et al. (2016b). Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1511–1518. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.028>
- Harnett, S. (2017). Health Literacy Tool Shed: A Source for Validated Health Literacy Instruments. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 21(1), 78–86. <https://doi.org/10.1080/15398285.2017.1280344>
- Haslbeck, J. W. & Schaeffer, D. (2009). Routines in medication management. The perspective of people with chronic conditions. *Chronic Illness*, 5(3), 184–196. <https://doi.org/10.1177/1742395309339873>
- Haslbeck, J. (2017). Medication Literacy – Gesundheitskompetenz, chronischer Krankheit und Selbstmanagement bei Medikamenten. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven* (S. 259–275). Bern: Hogrefe.
- Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B. (2015). Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. *Obsan Dossier* 46. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sorensen, K. & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement. an inventory and descriptive summary of 51 instruments. *J Health Commun*, 19 Suppl 2, 302–333. <https://doi.org/10.1080/10810730.2014.936571>
- Hawkins, M. A. W., Dolansky, M. A., Levin, J. B., Schaefer, J. T., Gunstad, J., Redle, J. D. et al. (2016). Cognitive function and health literacy are independently associated with heart failure knowledge. *Heart & Lung: the Journal of Critical Care*, 45(5), 386–391. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.07.004>
- Hawkins, M., Elsworth, G. R., Hoban, E. & Osborne, R. H. (2020). Questionnaire validation practice within a theoretical framework: a systematic descriptive literature review of health literacy assessments. *BMJ Open*, 10(6), e035974. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035974>
- Heidemann, C., Scheidt-Nave, C., Beyer, A.-K., Baumert, J., Thamm, R., Maier, B. et al. (2021). Gesundheitliche Lage von Erwachsenen in Deutschland – Ergebnisse zu ausgewählten Indikatoren der Studie GEDA 2019/2020-EHIS. *Journal of Health Monitoring* 2021, 6(3).
- Heijmans, M., Waverijn, G., Rademakers, J., van der Vaart, R. & Rijken, M. (2015). Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management. *Patient Education and Counseling*, 98(1), 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.10.006>
- HLS-EU Consortium. (2012). Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States; The European Health Literacy Survey HLS-EU. Second Revised and Extended Version.
- Holman, H. R. (2005). Chronic disease and the healthcare crisis. *Chronic Illness*, 1(4), 265–74; discussion 275–9. <https://doi.org/10.1177/17423953050010040601>
- Jordan, S. & Hoebel, J. (2015). Gesundheitskompetenz von Erwachsenen in Deutschland. Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA). *Bundesgesundheitsbl*, 58, 942–950.

- Jovanić, M., Zdravković, M., Stanisavljević, D. & Jović Vraneš, A. (2018). Exploring the Importance of Health Literacy for the Quality of Life in Patients with Heart Failure. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(8).
<https://doi.org/10.3390/ijerph15081761>
- Kieffer Campbell, J. (2020). Health Literacy in Adult Oncology: An Integrative Review. *Oncology Nursing Forum*, 47(1), 18–32. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.18-32>
- Kirsch, I., Jungeblut, A. & Jenkins, L., Kolstad, A. (1993). *Adult literacy in America. A first look at the results of the national adult literacy survey*. Washington, DC: National Center for Education Statistics, US Department of Education.
- Künzler, A., Mamić, S. & Schürer, C. (2012). *Diagnose-Schock: Krebs*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-24643-2>
- Lee, E. S., Muthulingam, G., Chew, E. A. L., Lee, P. S. S., Koh, H. L., Quak, S. X. E. et al. (2020). Experiences of older primary care patients with multimorbidity and their caregivers in navigating the healthcare system: A qualitative study protocol. *Journal of Comorbidity*, 10, 1-6. <https://doi.org/10.1177/2235042X20984064>
- Loke, Y. K., Hinz, I., Wang, X. & Salter, C. (2012a). Systematic review of consistency between adherence to cardiovascular or diabetes medication and health literacy in older adults. *The Annals of Pharmacotherapy*, 46(6), 863–872.
<https://doi.org/10.1345/aph.1Q718>
- Loke, Y. K., Hinz, I., Wang, X., Rowlands, G., Scott, D. & Salter, C. (2012b). Impact of health literacy in patients with chronic musculoskeletal disease - systematic review. *PloS One*, 7(7), e40210. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0040210>
- Lorini, C., Lastrucci, V., Mantwill, S., Vettori, V. & Bonaccorsi, G. (2019). Measuring health literacy in Italy: a validation study of the HLS-EU-Q16 and of the HLS-EU-Q6 in Italian language, conducted in Florence and its surroundings. *Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanita*, 55(1), 10–18. https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_04
- Lubkin, I. M. (2002). *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe*. Bern: Huber.
- Mackert, M., Champlin, S., Su, Z. & Guadagno, M. (2015). The Many Health Literacies: Advancing Research or Fragmentation? *Health Communication*, 30(12), 1161–1165.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1037422>
- Makoul, G., Krupat, E. & Chang, C.-H. (2007). Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Education & Counseling*, 67(3), 333–342. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.005>
- McBrien, K. A., Ivers, N., Barnieh, L., Bailey, J. J., Lorenzetti, D. L., Nicholas, D. et al. (2018). Patient navigators for people with chronic disease: A systematic review. *PloS One*, 13(2), e0191980.
- McGilton, K. S., Vellani, S., Yeung, L., Chishtie, J., Commisso, E., Ploeg, J. et al. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 18(1), 231. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0925-x>
- Miller, T. A. (2016). Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness. A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1079–1086.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.020>
- Muhanga, M. & Malungo, J. (2017). The what, why and how of health literacy: a systematic review of literature. *International Journal of Health*, 5(2), 107.
<https://doi.org/10.14419/ijh.v5i2.7745>
- Müller-Mundt, G. & Schaeffer, D. (2011). Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit im Alter. Förderung des Selbstmanagements als Aufgabe der Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44(1), 6–12.

- Myerholtz, L., Simons, L., Felix, S., Nguyen, T., Brennan, J., Rivera-Tovar, A. et al. (2010). Using the communication assessment tool in family medicine residency programs. *Fam Med*, 42(8), 567–573.
- Neter, E. & Brainin, E. (2019). Association between Health Literacy, eHealth Literacy, and Health Outcomes among Patients with Long-Term Conditions. *European Psychologist*, 24(1), 68–81. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000350>
- Newton, P., Asimakopoulou, K. & Scambler, S. (2012). Information seeking and use amongst people living with type 2 diabetes: an information continuum. *International Journal of Health Promotion and Education*, 50(2), 92–99. <https://doi.org/10.1080/14635240.2012.665581>
- Njeru, J. W., Hagi-Salaad, M. F., Haji, H., Cha, S. S. & Wieland, M. L. (2016). Diabetes Health Literacy among Somali Patients with Diabetes Mellitus in a US Primary Care Setting. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 3(2), 210–216. <https://doi.org/10.1007/s40615-015-0129-4>
- Nolte, E. & McKee, M. (Hrsg.). (2008). *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective* (European Observatory on Health Systems and Policies series). Maidenhead: Open University Press.
- Norman, C. D. & Skinner, H. A. (2006). eHEALS. The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res*, 8(4), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.4.e27>
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion glossary. *Health promotion international*, 13(4), 349–364.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal. A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*, 15(3), 259–267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine* (1982), 67(12), 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy. What can we learn from literacy studies? *International Journal of Public Health*, 54(5), 303–305. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x>
- Nutbeam, D. & Bronwyn, M. (2019). Improving health literacy in clinical and community populations. In O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Hrsg.), *International handbook of health literacy. Research, practice and policy across the life-span* (S. 219–232). Bristol: The Policy Press.
- Okan, O. (2019). From Saranac Lake to Shanghai: A brief history of health literacy. In O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Hrsg.), *International handbook of health literacy. Research, practice and policy across the life-span* (S. 21–37). Bristol: The Policy Press.
- Ørtenblad, L., Meillier, L. & Jønsson, A. R. (2018). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illness*, 14(4), 271–282. <https://doi.org/10.1177/1742395317731607>
- Osborne, R., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M. & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658.
- Park, N. H., Song, M. S., Shin, S. Y., Jeong, J.-H. & Lee, H. Y. (2018). The effects of medication adherence and health literacy on health-related quality of life in older people with hypertension. *International Journal of Older People Nursing*, e12196. <https://doi.org/10.1111/opn.12196>
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V. & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults. A new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med*, 10(10), 537–541.

- Parker, R. & Ratzan, S. C. (2010). Health literacy. A second decade of distinction for Americans. *Journal of Health Communication*, 15 Suppl 2, 20–33.
<https://doi.org/10.1080/10810730.2010.501094>
- Pedersen, S. E., Aaby, A., Friis, K. & Maindal, H. T. (2021). Multimorbidity and health literacy: A population-based survey among 28,627 Danish adults. *Scandinavian Journal of Public Health*, 14034948211045921. <https://doi.org/10.1177/14034948211045921>
- Pelikan, J. M. & Ganahl, K. (2017). Die europäische Gesundheitskompetenz-Studie: Konzept, Instrument und ausgewählte Ergebnisse. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health literacy. Forschungsstand und Perspektiven* (S. 93–125). Bern: Hogrefe.
- Pinheiro, P. (2021). Conceptualizations of Health Literacy: Past Developments, Current Trends, and Possible Ways Forward Toward Social Practice. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 5(2), e91-e95. <https://doi.org/10.3928/24748307-20210316-01>
- Pleasant, A., Maish, C., O’Leary, C. & Carmona, R. (2019). Measuring health literacy in adults: An overview and discussion of current tools. In O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Hrsg.), *International handbook of health literacy. Research, practice and policy across the life-span* (S. 67–81). Bristol: The Policy Press.
- Portelli Tremont, J. N., Downs-Canner, S. & Maduekwe, U. (2020). Delving deeper into disparity: The impact of health literacy on the surgical care of breast cancer patients. *American Journal of Surgery*, 220(4), 806–810. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.05.009>
- Pouliot, A., Vaillancourt, R., Stacey, D. & Suter, P. (2018). Defining and identifying concepts of medication literacy: An international perspective. *Research in Social & Administrative Pharmacy: RSAP*, 14(9), 797–804. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2017.11.005>
- Preston, C., Cheater, F., Baker, R. & Hearnshaw, H. (1999). Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Quality in Health Care: QHC*, 8(1), 16–21. <https://doi.org/10.1136/qshc.8.1.16>
- PubMed (National Library of Medicine, Hrsg.). (2022). Health Literacy [MeSH Terms]. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33261545/>
- Rao, S. R., Vallath, N., Siddini, V., Jamale, T., Bajpai, D., Sancheti, N. N. et al. (2021). Symptom Management among Patients with Chronic Kidney Disease. *Indian Journal of Palliative Care*, 27, S14-S29. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_69_21
- Rasu, R. S., Bawa, W. A., Suminski, R., Snella, K. & Warady, B. (2015). Health Literacy Impact on National Healthcare Utilization and Expenditure. *International Journal of Health Policy Management*, 4(11), 747–755. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2015.151>
- Ravenscroft, E. F. (2010). Navigating the health care system: insights from consumers with multi-morbidity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 215–224. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01063.x>
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (2016). Die soziologische Perspektive auf Gesundheit und Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 3–19). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Robert Koch-Institut. (2019). *Kommunikation und Information im Gesundheitswesen aus Sicht der Bevölkerung. Patientensicherheit und informierte Entscheidung (KomPaS). Sachbericht*. Berlin: RKI.
- Robert Koch-Institut. (2021). *Epidemiologischer Steckbrief zu SARS-CoV-2 und COVID-19*. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Steckbrief.html;jsessionid=6B3974646576A3536E0EEA4241A593DB.internet102?nn=13490888
- Rosas-Salazar, C., Apter, A. J., Canino, G. & Celedon, J. C. (2012). Health literacy and asthma. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129(4), 935–942. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2012.01.040>

- Rudd, E. R. (2015). The evolving concept of Health literacy: New directions for health literacy studies. *Journal of Communication in Healthcare*, 8(1), 7–9. <https://doi.org/10.1179/1753806815Z.000000000105>
- Rudd, E. R. (2017). Health Literacy Developments, Corrections, and Emerging Themes. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health literacy. Forschungsstand und Perspektiven* (S. 19–31). Bern: Hogrefe.
- Rudd, E. R., Moeykens, B. & Colton, T. C. (1999). Health and Literacy. A Review of Medical and Public Health Literature. *Annual Review of Adult Learning and Literacy*. New York. Zugriff am 04.09.2014.
- Rudd, R., Kirsch, I. & Yamamoto, K. (2004). Literacy and Health in America. Center for Global Assessment Policy Information Center Research and Development Educational Testing Service.
- Rudd, R. E. (2004). Navigating Hospitals. *Literacy Harvest*, 11(1), 19–24.
- Ruston, A., Smith, A. & Fernando, B. (2013). Diabetes in the workplace - diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study. *BMC Public Health*, 13, 386. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-386>
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit). (2018). Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. Gutachten 2018. Berlin: SVR.
- Schaeffer, D. (2004). Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber.
- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 15–51). Bern: Huber.
- Schaeffer, D. (2017). Chronische Krankheit und Health Literacy. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health literacy. Forschungsstand und Perspektiven* (S. 53–70). Bern: Hogrefe.
- Schaeffer, D., Bauer, U. & Hurrelmann, K. (2019a). Strategiepapier #5 zu den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans. Gesundheitskompetenz systematisch erforschen. Berlin: Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. <https://doi.org/10.4119/unibi/2936985>
- Schaeffer, D., Schmidt-Kaehler, S., Dierks, M.-L., Ewers, M. & Vogt, D. (2019b). Strategiepapier #2 zu den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans. Gesundheitskompetenz in die Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung integrieren. Berlin: Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. <https://doi.org/10.4119/unibi/2933464>
- Schaeffer, D., Berens, E.-M., Gille, S., Griese, L., Klinger, J., Sombre, S. de et al. (2021a). Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung. <https://doi.org/10.4119/UNIBI/2950305>
- Schaeffer, D., Berens, E.-M., Vogt, D., Gille, S., Griese, L., Klinger, J. et al. (2021b). Health literacy in Germany-findings of a representative follow-up survey. *Dtsch Arztebl Int*, 118, 723–9. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0310>
- Schaeffer, D., Griese, L. & Berens, E.-M. (2020). Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Erkrankung in Deutschland. *Gesundheitswesen*, 82(11), 836–843. <https://doi.org/10.1055/a-1276-0418>
- Schaeffer, D. & Haslbeck, J. (2016). Bewältigung chronischer Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (S. 243–256). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9_16
- Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U. & Kolpatzik, K. (2018). Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Berlin: KomPart.

- Schaeffer, D. & Moers, M. (2014) Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingefeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 329–363).
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (Verlag Hans Huber Programmbereich Gesundheit, 1. Aufl., S. 111–131). Bern: Huber.
- Schaeffer, D., Vogt, D. & Berens, E.-M. (2020). Gesundheitskompetenz. In O. Razum & P. Kolip (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften* (7. Auflage, S. 672–684). Weinheim: Beltz/Juventa.
- Schaeffer, D., Vogt, D., Berens, E.-M. & Hurrelmann, K. (2016). Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisbericht. Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften. <https://doi.org/10.2390/0070-PUB-29081112>
- Scheidt-Nave, C. (2010). Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. *Public Health Forum*, 18(1), 105. <https://doi.org/10.1016/j.phf.2009.12.002>
- Schnitzer, S., Kohl, R., Fügemann, H., Gödde, K., Stumm, J., Engelmann, F. et al. (2022). Patient Navigation-Who Needs What? Awareness of Patient Navigators and Ranking of Their Tasks in the General Population in Germany. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph19052846>
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R. et al. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship: an Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 44(2), 136–144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>
- Schulz, P. & Hartung, U. (2017). The Future of Health Literacy. In D. Schaeffer & J. M. Pelikan (Hrsg.), *Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven* (S. 79–91). Bern: Hogrefe.
- Simonds, S. K. (1974). Health education as social policy. *Health Education Monograph*, 2, 1–25.
- Sofaer, S. (2009). Navigating poorly charted territory: patient dilemmas in health care "non-systems". *Medical Care Research and Review: MCRR*, 66 1 Suppl, 75–93.
- Sørensen, K. (2019). Defining health literacy: Exploring differences and commonalities. In O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Hrsg.), *International handbook of health literacy. Research, practice and policy across the life-span* (S. 5–20). Bristol: The Policy Press.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G. et al. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053–1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et al. (2012). Health literacy and public health. A systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 80.
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z. 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(1), 948.
- Stock, S., Isselhard, A., Jünger, S., Peters, S., Schneider, G., Haorig, F. et al. (2022). DNVF Memorandum Gesundheitskompetenz (Teil II) – Operationalisierung und Messung von Gesundheitskompetenz aus Sicht der Versorgungsforschung. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 84(4), e26-e41. <https://doi.org/10.1055/a-1807-0853>

- Taylor, D. M., Fraser, S. D. S., Bradley, J. A., Bradley, C., Draper, H., Metcalfe, W. et al. (2017). A Systematic Review of the Prevalence and Associations of Limited Health Literacy in CKD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 12(7), 1070–1084. <https://doi.org/10.2215/CJN.12921216>
- Thai, A. L. & George, M. (2010). The Effects of Health Literacy on Asthma Self-management. *Journal of Asthma & Allergy Educators*, 1(2), 50–55. <https://doi.org/10.1177/2150129710368850>
- The Economist. (2021). Health literacy around the world: Policy approaches to wellbeing through knowledge and empowerment. London: The Economist Intelligence Unit. Zugriff am 27.01.2022. Verfügbar unter: https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/lon_-_es_-_health_literacy_paper_v8_0.pdf
- The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL (Hrsg.). (2021). International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL. Vienna: Austrian National Public Health Institute.
- U.S. Department of Health and Human Services. Health Literacy in Healthy People 2030. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: <https://health.gov/healthypeople/priority-areas/health-literacy-healthy-people-2030>
- Van der Aa, M. J., van den Broeke, J. R., Stronks, K. & Plochg, T. (2017). Patients with multimorbidity and their experiences with the healthcare process: a scoping review. *Journal of Comorbidity*, 7(1), 11–21. <https://doi.org/10.15256/joc.2017.7.97>
- Van der Heide, I., Poureslami, I., Mitic, W., Shum, J., Rootman, I. & FitzGerald, J. M. (2018). Health literacy in chronic disease management: a matter of interaction. *Journal of Clinical Epidemiology*, 102, 134–138. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2018.05.010>
- Van der Vaart, R. & Drossaert, C. (2017). Development of the Digital Health Literacy Instrument. Measuring a Broad Spectrum of Health 1.0 and Health 2.0 Skills. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e27. <https://doi.org/10.2196/jmir.6709>
- Vandenbosch, J., van den Broucke, S., Vancorenland, S., Avalosse, H., Verniest, R. & Callens, M. (2016). Health literacy and the use of healthcare services in Belgium. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1–7. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206910>
- Vogt, D., Messer, M., Quenzel, G. & Schaeffer, D. (2016). „Health Literacy“ – ein in Deutschland vernachlässigtes Konzept? *Prävention und Gesundheitsförderung*, 11(1), 46–52. <https://doi.org/10.1007/s11553-015-0519-9>
- Williams, M. V., Parker, R. M., Baker, D. W., Parikh, N. S., Pitkin, K., Coates, W. C. et al. (1995). Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA*, 274(21), 1677–1682.
- Wong, P. K. K. (2016). Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis. Why do patients not take what we prescribe? *Rheumatology International*, 36(11), 1535–1542. <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3566-4>
- World Health Organization. (2018). Noncommunicable diseases country profiles. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2020a). 10 global health issues to track in 2021. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/spotlight/10-global-health-issues-to-track-in-2021>
- World Health Organization. (2020b). The top 10 causes of death. Zugriff am 26.05.2022. Verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- World Health Organization – Regional Office for Europe. (2013). Health Literacy. The Solid Facts. Geneva: World Health Organization.
- Zok, K. (2014). Unterschiede bei der Gesundheitskompetenz. Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativ- Umfrage unter gesetzlich Versicherten. *WiDO-monitor*, 11(2), 1–12.

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die beigefügte Dissertation selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel genutzt habe. Alle wörtlich oder inhaltlich übernommenen Stellen habe ich als solche gekennzeichnet.

Ich versichere außerdem, dass ich die beigefügte Dissertation nur in diesem und keinem anderen Promotionsverfahren eingereicht habe und, dass diesem Promotionsverfahren keine endgültig gescheiterten Promotionsverfahren vorausgegangen sind.

Bielefeld, 17.08.2022

Lennert Griese

Danksagung

Zuerst möchte ich mich bei meiner Doktormutter Prof. Dr. Doris Schaeffer bedanken, die mich nicht nur dazu animiert hat, überhaupt den Weg zur Promotion einzuschlagen, sondern maßgeblich dazu beigetragen hat, dass ich nicht von ihm abgekommen bin. Besonders möchte ich Doris Schaeffer dafür danken, dass sie zu jedem erdenklichen Zeitpunkt für mich ansprechbar war, für ihre Geduld und Zuversicht sowie für die notwendigen (gedanklichen) Anstöße, die mich immer wieder zum ‚dranbleiben‘ und zum um- und weiterdenken gebracht haben und letztendlich dafür, dass sie mir immer das Gefühl vermittelte, dass ihr meine Arbeit wirklich am Herzen liegt – ein Privileg, das ich sehr zu schätzen weiß.

Ein besonderer Dank gilt auch Dr. Eva-Maria Berens sowohl in ihrer Rolle als Zweitbetreuerin dieser Arbeit sowie als Arbeitskollegin, die mich seit Beginn meiner wissenschaftlichen Tätigkeit und Promotion begleitete, mir in vielen Dingen ein Vorbild war und mir immer mit wertvollem Rat zur Seite stand.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich bei all meinen (ehemaligen) Kolleginnen und Kollegen aus dem Team Bielefeld (bzw. Berlin, Bonn und Köln) für die erfolgreiche und schöne Zeit, für den wertvollen Austausch und die oft ermutigenden Worte. An dieser Stelle sei besonders Svea Gille gedankt, in der ich immer eine Art Verbündete gesehen habe. Gedankt sei auch meinen internationalen Kolleginnen und Kollegen, die ich im Rahmen des HLS¹⁹ Projektes kennen und schätzen lernen durfte sowie für das Vertrauen, dass mir hier entgegengebracht wurde.

Doch vor allem möchte ich den Menschen danken, die mir in all den Jahren so viel Verständnis, Unterstützung und Liebe entgegengebracht haben. Dazu zählen meine Eltern Regine und Thomas, die egal zu welchem Thema und egal wie lange ich promoviert hätte, stolz gewesen wären. Meine Lena, die stets die richtigen Antworten auf meine Zweifel hatte und mir immer ein Zuhause war und ist. Auch geht mein Dank an meinen besten Freund Max sowie an Dennis und Mareike. Ihr hattet immer ein offenes Ohr für mich und habt stets an mich geglaubt. Ebenfalls danke ich meinem Handballteam sowie meiner Band; ihr habt dafür gesorgt, dass ich auch mal den Kopf freimachen konnte.

An alle, die mich auf dem Weg der Promotion begleitet haben – **Danke!**