



# Digitale Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe

Sabine Wollstädter, LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, im Gespräch mit Dr. Gabriele Seidel und Dr. Martin Danner

## ERLÄUTERUNGEN:

- DIGA – DIGITALE GESUNDHEITSANWENDUNGEN
- EPA – ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE
- KUNDIG – KLUG UND DIGITAL DURCH DAS GESUNDHEITSWESEN
- INSEA – INITIATIVE FÜR SELBSTMANAGEMENT UND AKTIVES LEBEN

## Sabine Wollstädter

Herzlich Willkommen beim Podcast Selbsthilfe im Trend, der LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz. Ich bin Sabine Wollstädter und ich gehe hier ins Gespräch mit Menschen, die spannende Ideen und Perspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe haben. Wir sprechen darüber, wie sich die Selbsthilfe Vereine und Verbände fit machen können, um sich den komplexen Zukunftsthemen und Herausforderungen zu stellen.

In dieser Folge spreche ich mit Dr. Gabriele Seidel von der Medizinischen Hochschule Hannover und Dr. Martin Danner von der BAG Selbsthilfe.

Die beiden haben mit weiteren Kooperationspartnern das Projekt KundiG durchgeführt. Klug und digital durch das Gesundheitswesen! Ein Programm zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz chronisch kranker Menschen. Gemeinsam schauen wir gleich auf das Projekt. Wir schauen darauf, wie die Selbsthilfe durch Projekte wie KundiG profitiert und welchen Mehrwert das Projekt für unseren Umgang mit Online Gesundheitsinformationen hat. Und jetzt viel Spaß beim Zuhören.

Lieber Herr Danner, liebe Frau Seidel, schön, dass Sie heute dabei sind. Bevor wir jetzt gleich inhaltlich einsteigen, bitte ich Sie, sich selbst einmal vorzustellen, damit auch unsere Hörerinnen wissen, mit wem wir heute oder mit wem ich heute spreche.

## Dr. Gabriele Seidel

Mein Name ist Gabriele Seidel. Ich bin Diplom Pädagogin von Haus aus und schon seit vielen, vielen Jahren in der Medizinischen Hochschule und dort im Institut für Epidemiologie, Soziale Medizin und Gesundheitssystemforschung tätig. Und dort gibt es einen Forschungsschwerpunkt, der heißt Patientenorientierung und Gesundheitsbildung. Und in diesem Schwerpunkt arbeite ich und bin die geschäftsführende Leitung der Patienten Universität. Das ist ein unabhängiges Bildungsinstitut für alle Bürgerinnen und Bürger. Das heißt also, Bildung ist schon mein Thema und darum herum ranken sich ganz viele verschiedene Forschungsprojekte, an denen ich auch beteiligt bin oder die ich

leite. Und eigentlich ist immer der Blick aus den Augen des Patienten, also die Sicht des Patienten selber oder der Patientin einzunehmen und am liebsten auch immer partizipativ, was mit diesen gemeinsam zu machen. Das begleitet mich eigentlich schon mein Leben lang.

### **Sabine Wollstädter**

Spannend also das Thema partizipativ, da kommen wir bestimmt später noch drauf. Ich freue mich drauf, mehr zu hören. Und Herr Danner, stellen Sie sich auch noch einmal vor.

### **Dr. Martin Danner**

Ja, mein Name ist Martin Danner, ich bin der Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Das ist ja sozusagen der Dachverband auf Bundesebene der Selbsthilfe in Deutschland. Und da bin ich auch schon seit langer, langer Zeit und begleite natürlich auf der einen Seite der Entwicklung der Selbsthilfe Bewegung und die Weiterentwicklung der Arbeitsformen. Auf der anderen Seite begleiten wir als BAG Selbsthilfe ja ganz intensiv die politischen Entscheidungsfindungsprozess in Deutschland und damit natürlich auch im Prozess der Digitalisierung im Gesundheitswesen.

### **Sabine Wollstädter**

Vielen Dank, Herr Danner. Sie haben es gerade schon angesprochen. Sie begleiten auch Digitalisierung im Gesundheitswesen und Sie sind der Dachverband der Selbsthilfe Vereine. Wir sind das hier auf Landesebene in Rheinland-Pfalz. Wir haben mit unserem Verein gesprochen, Digitalisierung ist ein großes Thema bei unseren Mitgliedsvereinen. Wo stehen da Ihre Mitgliedsverbände mit was beschäftigen, mit was sind die zurzeit beschäftigt?

### **Dr. Martin Danner**

Ja, zum einen geht es ja darum, die Selbsthilfearbeit weiterzuentwickeln und zu überlegen, wie digitale Anwendungen hier helfen können. Selbsthilfe war ja von Anfang an dabei, beispielsweise Chats und Foren einzurichten, um den Austausch unter den Mitgliedern dann auch zu stärken. Und die Lockdown Zeit in der Pandemie hat ja auch noch mal einen Schub gebracht durch diese ganze Kommunikation per Videokonferenz, weil es eben nicht anders ging.

Und es ist ja durchaus so, dass die Selbsthilfeorganisationen sich mehr und mehr auch im Bereich der Social-Media engagieren und neue Kommunikationskanäle sich erschließen. Auf der anderen Seite ist es natürlich so, dass dieser ganze Aufwand der damit verbundene, natürlich auch für Fragen sorgt. Die digitale Infrastruktur in den Verbänden muss sehr nachhaltig gepflegt werden und weiter finanziert werden.

Und insofern gibt es durchaus auch Diskussionen, wie denn dann sozusagen, dass in der Zukunft alles so weiterbetrieben werden kann. Und daneben ist es nicht oder nicht nur daneben, sondern in erster Linie ist die Selbsthilfe natürlich auch eingebunden in die ganzen Digitalisierungsprozesse im Gesundheitswesen. Wir sind gerade auf der Bundesebene da durchaus auch mit der Thematik und anderen Akteuren ganz intensiv im Austausch dazu, dafür zu sorgen, dass beispielsweise die elektronische Patientenakte dann auch mal Patientenorientiert

ausgestaltet wird und auch die DiGA - digitalen Gesundheitsanwendungen und andere Anwendungen. Das beschäftigt natürlich die Verbände durchaus schon sehr.

### **Sabine Wollstädter**

Ganz vielfältige Herausforderungen also auf unterschiedlichen Ebenen, die Sie da gerade angesprochen haben. Frau Seidel, Sie sind jetzt hier auch von Seiten der Wissenschaft mit dabei. Wenn Sie das jetzt hören oder auch aus Ihren Forschungsprojekten, in welcher Form spielt Digitalisierung in Ihrer Arbeit eine Rolle? Jetzt auch in bezogen auf Selbsthilfe und Gesundheitswesen?

### **Dr. Gabriele Seidel**

Eines der großen Projekte war die Studie, die ja so ich glaube von 2012 bis 2017 ging. Und da haben wir ja erst mal geguckt, wie sind die Entwicklungen und die Wirkungen und was macht die Selbsthilfe eigentlich überhaupt? Weil ich glaube, die letzte große Studie war 1994. Also ich meine, was sich dann in der Zeit entwickelt hat, das wusste im Prinzip keiner so ganz genau.

In Ausschnitten vielleicht, aber im ganzen Überblick, was das eigentlich bedeutet und wie vielfältig Selbsthilfe eigentlich ist. Das wusste eigentlich keiner genau und das haben wir 2012 angefangen und da hat man schon gesehen, auch so 2017, dass die Selbsthilfe sich schon in vielen Punkten digitalisiert hat. Also es hat auch schon da kaum eine Selbsthilfeorganisation gegeben, die keine HomePAge hatte, die sich nicht mit Foren ausprobiert haben und so was alles.

Dieses Forschungsprojekt hat im Prinzip dann als Folgeprojekt nochmal so ein Projekt gehabt, DISH, wo man noch mal genauer geguckt hat. Welche Funktionen nutzt denn die Selbsthilfe eigentlich? In welcher Tiefe bei der Digitalisierung? Und wo gibt es eigentlich Schwierigkeiten? Wo gibt es Barrieren und wo gibt es auch Chancen?

Und jetzt im Moment, noch einen Schritt weiter, Wissenschaft entwickelt sich ja auch. Jetzt haben wir das Projekt Pandora. Da geht es um ethische Aspekte, weil die Möglichkeiten sind jetzt, natürlich auch durch Corona, noch mal mehr ausprobiert worden. Alle möglichen Leute haben gesagt, was kann man denn machen? Aber der Markt der Möglichkeiten, der hat ja einen Nutzen, der hat aber auch Risiken. Und wenn es um ethische Aspekte geht, dann muss man sich auch fragen: Wird die Autonomie eigentlich von Patientinnen und Patienten noch gewahrt? Wie ist es mit dem Datenschutz? Wie ist es mit Vertrauen? Gerade wenn man im Internet sich vielleicht auch über seine chronischen Erkrankungen austauscht oder Symptome berichtet, kann man das eigentlich machen oder ist das nachher im World Wide Web? Und diese Fragen, die, die brennen eigentlich jetzt. Und das alles kann man eigentlich nur gemeinsam mit Selbsthilfeakteuren besprechen. Deshalb Wir sind schon an einem Punkt, wo man das als Wissenschaftler im Elfenbeinturm, da sitzen wir zwar nicht drin sind ja auch Menschen, aber trotzdem man kann es nicht ohne die Menschen machen, die es selber betrifft. Bei KundiG, da geht es darum, klug und digital durch die Gesundheitswesen zu gehen. Weil ja nicht nur die Selbsthilfe sich digitalisiert hat, sondern das Gesundheitswesen an sich auch. Und natürlich, wenn man

heutzutage Gesundheitsinformationen suchen will, wo geht man hin? Man geht ja nicht in die Bücherei. Man holt sich auch kein medizinisches Fachbuch. Das erste, was man macht, man googelt sich durch. Und das ist ein Punkt. Man begegnet sich jetzt aus der Selbsthilfe heraus, auch und natürlich mit anderen Elementen des Lebens, wie alle Menschen das machen. Und was wir gemacht haben, ist, wir haben ein Konzept entwickelt, KundiG, wo man sagt klug und digital, durch die Gesundheitswesen, wie mache ich das denn jetzt eigentlich?

Und dann kommen so Sachen wie Nutzen und Risiken. Was nutze ich davon? Was ist denn, wenn ich Twitter benutze oder wenn ich Signal benutze? Oder kann ich eine WhatsApp Gruppe öffnen für eine Selbsthilfegruppe? Oder wo sind da die Risiken? Die Chancen kenne ich gut, ganz, ganz schnell. Aber vielleicht gibt es ja auch etwas, worauf man achten sollte.

Oder wenn ich im Internet nach Medikamenten google was mache ich denn mit den Cookies? Also Sie haben ja ganz vielfältige Herausforderungen, wenn es um den Datenschutz geht.

Und ich meine, dann gab es auch da die EPA, die gibt es ja schon lange 2006, aber kein Mensch hat sich darum gekümmert. Weil die sich aber bei der Thematik am meisten darum gestritten haben. Aber jetzt wird es ja immer konkreter. Und das heißt, wir müssen uns natürlich mit der elektronischen Patientenakte auseinandersetzen. Will man die haben, will man die nicht haben, wenn man sie nicht haben will, was geht man dann ein? Und was bräuchte man sonst? Und wie ist sie überhaupt aufgebaut, so Anfang und Ende? Es gibt ja ganz viele Sachen, die so im Nebel hängen oder wo man auch gute Informationen findet. Und zwar was bedeutet eigentlich gut? Also was und welche Kriterien soll ich denn da anlegen? Wenn ich Sie jetzt fragen würde, wie entscheiden Sie denn, ob Sie eine Information als gut oder nicht so gut, wie es Sie denn auch ist. Eine schöne Internetseite, die ist ganz grün, das mache ich sowieso, oder? Ach, der hat so nett geschrieben, Es kann ja nicht anders sein als stimmen.

Und diese Kriterien den Menschen an die Hand zu geben und zu sagen So, ihr seid jetzt entscheidungsfähig, wem ihr da und da drauf achtet, könnt ihr doch selbst entscheiden, wem ihr mehr oder weniger glaubt.

Beratungsangebote, Unterstützungsangebote der Selbsthilfe. Ich weiß nicht, 9% oder 10% der chronisch Kranken sind in einer Selbsthilfe. 90% aber nicht. Ja wie sollen die rausfinden wo sie sich gut informieren können. Also die wissen es nicht automatisch. Jemand der in der Selbsthilfe ist, der denkt ist doch alles ganz klar. Super Information, Ich bekomme eine tolle Weiterbildung, bekomme Unterstützung, aber jemand der da nicht drin ist, der weiß nicht.

### **Dr. Martin Danner**

Vielleicht kann ich da direkt anknüpfen. Also sagen wir mal so das ehrt die Selbsthilfe, was Sie gerade gesagt haben Frau Seidel. Leider ist es so, dass natürlich auch viele in der Selbsthilfe gar nicht in allen Einzelheiten alles so nachverfolgen können, was sich gerade im Bereich der Digitalisierung im Gesundheitswesen tut.

Na also, vielleicht wirft man mit so Begriffen wie EPA und DiGA um sich. Aber es ist ja so, dass auch viele Selbsthilfeaktive gar nicht in ihren Gruppen

beispielsweise erklären könnten, was es damit auf sich hat. Was Vor- und Nachteile sind, wie man sich orientieren kann. Und aus diesem Grund ist aus unserer Sicht schon auch erforderlich, dass die sogenannte digitale Gesundheitskompetenz auch in der Selbsthilfe gestärkt wird, natürlich allgemein in der Bevölkerung.

Aber wir jetzt bei der Selbsthilfe machen uns Gedanken darüber, wie es in der Selbsthilfe dann auch das Wissen sozusagen aufgebaut werden kann, um gerüstet zu sein für die Digitalisierung und Projekte, die es im Gesundheitswesen gibt. Und es ist ja so, dass gerade die chronisch kranken und behinderten Menschen besonders intensiv mit dem Gesundheitswesen in Kontakt stehen. Man sagt ja da auch immer eine vulnerable Gruppe, was Gesundheitskompetenz angeht. Und deswegen ist es aus unserer Sicht schon wichtig, dass es so etwas wie KundiG gibt, um halt einfach auch hier informieren und aufklären zu können.

### **Dr. Gabriele Seidel**

Sie haben natürlich vollkommen recht. Was ich sagen wollte ist, dass diese Selbsthilfe, die Verbandliche Selbsthilfe so ein Pfund ist, so ein Informationspfund, dass sie natürlich, wenn sie jetzt auch noch digital versiert werden, dass das natürlich auch nach außen strahlt und dass sie dadurch möglicherweise ja auch neue Mitglieder bekommt. Jedenfalls haben wir dieses Grundkonzept entwickelt, weil wir sind ja auch schon alte Hasen und sind schon lange im Geschäft.

Und Literatur gibt es natürlich auch. Aber dann haben wir gesagt, wir wissen ja nicht, in welcher Tiefe ist es eigentlich notwendig, weiter zu vermitteln. Wie sind die Bedürfnisse der Informationsbreite? Was wollen die Menschen noch wissen? Und dann haben wir ja dieses, das Projekt mit der NAKOS und mit der BAG Selbsthilfe und auch mit der SEKO-Bayern zusammen gemacht. Und es war auch noch die Barmer mit dabei, die das ja über das Selbsthilfegeld dann auch noch gefördert hat. Und dann haben wir zusammen uns gestritten, wir waren alles Pioniere. Wir haben uns auch vertragen, denn wir haben ja auch was zusammen angestellt. Also unser Ziel haben wir erreicht.

Und wir haben gedacht, als Wissenschaft, das muss man einfach wissen, das ist die Basis und das sich gegenseitig dann mitzuteilen.

Genau, da in der Selbsthilfe ganz viele aktive Menschen sitzen, die sehr viel wissen, mehr Wissen haben als ich über die Thematik und was da gerade in Gesetzestexten stattfindet. Und so haben wir uns gegenseitig befruchtet, bis es dann nachher ein Manual gegeben hat. Daraus ist jetzt ein sechsteiliger Kurs geworden, der pro Kurs zweieinhalb Stunden dauert, natürlich mit zwei Pausen drin.

Ah, und wo wir gesagt haben, gut, das ist die Reihenfolge der Themen, so würden wir das gerne haben und es ist modular aufgebaut. Man könnte es perspektivisch auch einzeln irgendwann anbieten. Aber jetzt haben wir erst mal sechsteiligen Kurs gemacht und ich denke, dass die Themen alle dabei sind, die wir uns gewünscht haben in unterschiedlicher Tiefe. Und das Schöne ist eigentlich, dabei ist es sehr interaktiv geworden. Wir haben ganz viele Filme dabei und wir haben auch Austausch Elemente dabei. Ein Quiz Podcast also, so

dass es überhaupt nicht langweilig wird. Diese zweieinhalb Stunden gehen rasant rum. Was aber dabei auch aufgefallen ist Es gibt in der Digitalisierung dermaßen viele Begrifflichkeiten und Fremdwörter und Abkürzungen, dass man das einem schon ganz schummrig wird. Und wir haben dann relativ schnell angefangen, ein Glossar mit einzubauen und so, dass es eigentlich zu jedem Kurs ein Begleitheft gibt, wo man dann alles noch mal nachlesen kann, weil auch nur weil wenn Sie jetzt einmal ein Film sehen, das können Sie alles gar nicht so schnell merken.

Also ich auch nicht. Das heißt, man kann es zu Hause nacharbeiten und was ich auch ganz schön finde, wir haben dann so Selbststudium-Aufgaben mit rein gelegt und am Ende einen Quiz zum jeweiligen Thema. Dann wenn man sagt guckt doch mal, was ihr da bei euch findet und eine Woche später, wenn wir uns dann treffen, dann gibt es als erstes mal so einen Austausch darüber, was man gesehen hat. Und das ist unglaublich, jeder hat was anderes festgestellt. Und dann sieht man auch, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen so was von am Anfang ist, manche Ärzte sind schon total weit, weil die haben schon einen telefonischen Angriffspunkt. Also die haben so den Anrufbeantworter in Ausbildung zum Beispiel oder man kann sich online anmelden oder man kann seine Rezepte da schon kriegen oder man kann eine Telefonsprechstunde kriegen, andere haben noch gar nichts.

Und diese Bandbreite aufzuzeigen und wo auch Grenzen sind, das ist einfach auch schon ganz erstaunlich. Das schweiß die Gruppe so zusammen, man denkt „nicht ich bin doof, sondern die haben das noch gar nicht“. Das ganze fand 2022 sehr ausführlich, also in mehreren Kurs Gruppen statt. Wir haben insgesamt 15 bis jetzt gemacht.

### **Sabine Wollstädter**

Und wie. Wie geht es jetzt weiter? Ist es ein Projekt, was sich 2023 so fortführt?

### **Dr. Gabriele Seidel**

Ja, wir machen weiter. Die NAKOS und die BAG Selbsthilfe werden ihre Kursleitung ausbilden und erproben, wie so eine Ausbildung gut laufen kann. Es werden weiter Kurse angeboten, aber jetzt noch nicht in Massen also, sondern erst mal zu gucken, wie kommt das eigentlich an?

Weil man muss ja sagen, wir haben jetzt zwar knapp zwei Jahre dafür gebraucht, um das zu entwickeln, aber vielleicht ist es auch noch nicht komplett barrierefrei. Also nicht jeder kann das nutzen. Wir wissen es noch nicht so ganz genau. Das probiert die BAG Selbsthilfe dieses Jahr noch mal konkreter aus. Und bei der NAKOS machen das ja dann die Selbsthilfe-Kontaktstellen, Mitarbeiter und die gucken dann auch mal was wir aber machen, was man machen muss, ist, dass man das ständig aktualisiert.

Ich meine, das Thema kann man sich ja vorstellen. Was, was man da letzte Woche geschrieben hat, geht ja diese Woche schon gar nicht mehr. Und das gibt natürlich auch bei allen anderen Themen. Es sind insgesamt 22 verschiedene Themen, die muss man immer wieder checken. Und wir haben gesagt, dass wir ein Aktualisieren als Gruppe machen und da den Austausch weiter fortführen und dann die Informationen von den verschiedenen Seiten auch immer wieder einspielen, sodass das ein lebendiges Manual sein wird.



Die Barmer hat auch gesagt, da machen wir mit. Für Barmer Versicherten, werden wir in diesem Jahr noch mal Kurse durchführen. In dieser alten Weise, um zu gucken, was sagen eigentlich Versicherte, die jetzt nicht in der Selbsthilfe aktiv sind? Finden die zum Beispiel die Themen würde ich jetzt mal sagen. Es gibt da so ein Thema digitale Selbsthilfe. Ist das für die ein Thema, was sie gut finden oder sagen die „Also das hätte ich mir jetzt sparen können“.

Jetzt wissen wir nicht, Also gucken wir mal, wie sieht es da aus? Und das ist jetzt erst mal so dieser Dreiklang, der sich da weiterentwickelt.

### **Dr. Martin Danner**

Ja, genau. Vielleicht kann ich da noch anfügen, dass die Kurse bislang immer ganz schnell ausgebucht waren und wir auch davon ausgehen, dass die günstigen Kurse relativ schnell ausgebucht sein werden. Deswegen bin ich immer so ein bisschen ambivalent, wenn so was wie der Podcast heute stattfindet. Weil auf der einen Seite ist man ja stolz, das zu präsentieren, was alles erarbeitet wurde, auf der anderen Seite hat man natürlich Sorge, dass man jetzt ganz viele Erwartungen weckt, dass überall Kurse stattfinden.

Und wie gesagt, da sind wir gerade erst dabei, das Ganze aufzubauen, sozusagen, dass wir das so Pyramidenförmig mit immer mehr Menschen dann auch betreiben können, um dann in die Breite zu tragen. Und wir haben uns fest vorgenommen, dass beim nächsten im übernächsten Jahr da wirklich weitere Schritte vorangehen werden. Aber es ist auch eine Herausforderung, so ein Curriculum dann aktuell zu halten.

Aktuell ist es ja so, dass diese Diskussion um diesen Chat GPT ja aufbrandet. Das hatten wir jetzt im Curriculum noch gar nicht vorgesehen. Aber das ist nur so ein Beispiel, dass es immer wieder neue Fragen gibt, die man dann auch in so einem Kurs zur digitalen Gesundheitskompetenz dann aufgreifen muss. Und insofern wird es ohnehin ein lernendes System sein.

### **Sabine Wollstädter**

Und das lernende System weiterhin mit den Ursprungsbeteiligten? Und haben Sie auch gesagt, dass Sie Kursleiter ausbilden? Gab es von Anfang an Kursleiter, die den Prozess begleitet haben oder war das noch fester in einer Hand, um auch Rückmeldung und Evaluation durchführen zu können?

### **Dr. Gabriele Seidel**

Es gab die Kursleitungen, die von der Medizinischen Hochschule Hannover die Kurse durchgeführt haben, die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die auch die Themenfelder mit erarbeitet und ausformuliert haben.

Aber wir hatten ja Beobachter und Beobachterin aus der Selbsthilfe. Wir haben hinterher noch Reflexionsrunden gemacht, wo wir das mit aufgenommen haben, was die Beobachter dann noch mal gesehen haben. Und es waren nicht wenige. Ich glaube, wir waren insgesamt 20 Personen, die die ganzen Informationen da verarbeiten mussten. Das haben wir mit qualitativen Evaluationsmethoden gemacht, sodass man nicht sagen kann, der eine oder der andere hat dieses Manual erstellt.

Federführend haben wir das schon gemacht, weil irgendjemand muss ja so ein Schiff auch irgendwie steuern, damit da hinterher auch am Ende was in der Hand hat. Aber die haben so ich finde es alle richtig super zusammengearbeitet. Es war ein sehr strukturiertes Vorgehen, das gebe ich zu. Also aber das war am Anfang, hieß es, Müssen wir uns denn so oft treffen? Und dann muss man sagen Ja, das musste wohl sein. Über das Jahr verteilt, weil sonst hätten wir das alles nicht hingekriegt. Ich meine, das Manual hat über 300 Seiten. Das schaffen Sie nicht einfach nur, wenn Sie sich zweimal im Jahr treffen, dann ist der eine mit dem anderen nicht einverstanden. Und Sie dürfen nicht vergessen, diese Manuale sind dann an die Selbsthilfeaktiven weitergeleitet worden und die konnten ihre Kommentare reinschreiben oder auch Änderungswünsche formulieren. Das war bei den Folien, bei dem Begleitheft und bei dem Manual, also bei allen Sachen ein spannender Prozess.

### **Sabine Wollstädter**

Sie haben schon ganz viel über Partizipation auch hier in dem Projekt gesagt. Das hörte sich auch total interessant an und für die Mitwirkenden sowie für die Teilnehmer\*innen dann auch in den Kursen. Nur noch eine Rückfrage zu dem, dass ich das richtig verstanden habe.

Das bedeutet, Sie wollen perspektivisch Kursleiter Leitung wahrscheinlich so in der Richtung wie in INSEA ausbilden, um das Thema breiter bespielen zu können.

### **Dr. Gabriele Seidel**

Ausbilden wollen die NAKOS und die BAG Selbsthilfe. Und jetzt wird geschaut „Wie können solche Curricula am besten aussehen?“ und „Wie funktioniert so eine Ausbildung?“. Und da gehen sie unterschiedliche Wege und wir schauen uns das mal an, wenn man das so ausrollen wollte wie bei INSEA, die gesund und aktiv leben Kurse, das ist noch mal ein bisschen was anderes.

Da muss man ja richtige Standorte haben, die dann vor Ort auch die Koordination übernehmen. Im Moment macht das die NAKOS und die BAG Selbsthilfe, wobei die NAKOS auch Kursleitung aus Bayern ausbilden. Aber die sind dann möglicherweise an Kontaktstellen angegliedert. Wie das nachher aussieht, weiß man nicht. Man weiß ja auch nicht, wie lange dieses Konzept eigentlich notwendig ist und wo es sich hin weiterentwickelt und wie schnell Menschen diese digitale Gesundheitskompetenz auch nutzen.

### **Dr. Martin Danner**

Bin auch dankbar dafür, ein Thema angesprochen haben, weil es eine übergreifende Arbeit gibt, die sich auch dann natürlich bei KundiG stellen wird. Und das ist die Frage der Nachhaltigkeit. Vielleicht gibt es in drei Jahren keinen Bedarf mehr, digitale Gesundheitskompetenz zu stärken und damit kann man das sozusagen zu den Akten legen. Ich würde mal prognostizieren, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen auch noch über die nächsten drei Jahre hinaus immer wieder Innovationen bringen wird und immer wieder weiteren Entwicklungsbedarf auch hinsichtlich der Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz.



Deswegen ist es natürlich eine zentrale Frage, wie man solche fortlaufenden Bildungsangebote refinanzieren kann. Und aus meiner Sicht ist es auch so, dass wir da sozusagen im Bereich der Selbsthilfeförderung möglicherweise eine Finanzierungsquelle haben, aber dass es nicht die einzige Finanzierungsquelle sein kann, dass es eher eine gesamtpolitische Aufgabe ist, sich zu überlegen, wie man die Bevölkerung sozusagen empowert.

Und Sie merken, wir gleiten jetzt schon in Richtung Politik ab. Deswegen schließe ich hier an der Stelle. Und das ist auch ein bisschen der Punkt an dem wir gesagt haben, okay, wir versuchen jetzt, den Kreis der Durchleitung zu erweitern, aber wir sind dann aber auch sozusagen gefragt zu überlegen, wie man das nachhaltig breitflächig dann auch aufstellen kann, ohne dass im großen Umfang Gelder aus der Selbsthilfe Förderung da rein fließen müssen.

### **Sabine Wollstädter**

Es gab Teilnehmer und wahrscheinlich auch Mitgliedsverbände. Welche Rückmeldungen haben Sie denn da von Ihren Mitgliedsverbänden bekommen, die jetzt bei KUNDIG teilgenommen haben? Und was sagt man über KundiG und dann im nächsten Schritt auch wie profitiert die Selbsthilfe durch Projekte wie KundiG?

### **Dr. Martin Danner**

Ja, also die Rückmeldungen waren durchgängig positiv. Das zeigt sich ja auch sozusagen noch mal anhand der Evaluation, die durchgeführt wurde. Und aus meiner Sicht ist es natürlich auch immer eine relative Geschichte. Also die Informationsmöglichkeiten allgemein sind sehr schlecht und insofern ist natürlich KundiG für viele ein Quantensprung, eine Möglichkeit, wirklich über das Thema Digitalisierung in einer relativ großen Tiefe auch kennenzulernen.

Und ich bin natürlich jetzt dann auch gespannt drauf, ob es denjenigen, die an den KundiG Kursen teilgenommen haben, gelingt, in ihren Gruppen, in ihren Verbänden das Wissen weiterzutragen. Weil es ist ja das eine, dass wir mit KundiG Kursen Menschen erreichen. Es ist aber noch mal ein weiteres Ziel, dass wir ein allgemeines Level in der Selbsthilfe erreichen, wo solche Dinge wie die Digas und ePA und so sozusagen auch allgemein diskutiert und verstanden werden können.

Und da bin ich wirklich dann auch noch mal gespannt, inwieweit diejenigen, die die Kurse besucht haben, sozusagen als Multiplikatoren und Multiplikatorinnen wirken können, weil wir sonst natürlich eine Riesenaufgabe hätten, jeden, der oder jeder, die in der Selbsthilfe aktiv ist, einzeln zu schulen. Da würden wir wahrscheinlich nie zum Ende kommen.

### **Sabine Wollstädter**

Ja, und die Frage, die Sie gerade gestellt haben Wie wird sich das in den Verbänden verbreiten? Kriegen Sie da Rückmeldungen?

### **Dr. Martin Danner**

Bislang ist würde ich sagen, die Fallzahl noch zu gering. Also letztendlich bin ich jetzt wirklich auf die nächsten Durchgänge gespannt, wo wir sozusagen auch hinsichtlich der Teilnehmenden das besser beobachten können, wie es in den jeweiligen Verbänden weitergeht. Und die Diskussion werden wir auf jeden Fall führen. Bislang hatten wir immer das Problem, dass wir KundiG in den Verbänden vorgestellt haben, aber sagen mussten“ Tut uns leid, die Kurse sind schon ausgebucht“ und da kommt dann natürlich kein richtig guter Diskurs zustande.

Aber es wird sicherlich in Zukunft dann auch besser werden.

### **Dr. Gabriele Seidel**

Ja, wenn man sich vorstellt, kommen schon auch die Verbände und sagen das ist eine total tolle Sache. Manche haben ja zum Beispiel auch Lotsen bei sich. Und diese Lotsen darin auszubilden, finden die zum Beispiel richtig gut. Also ich denke, das ist jetzt nicht etwas für den Papierkorb, da werden sich schon da werden, sich Kursleiter finden. Aber die Frage ist tatsächlich, wie viel dann die Menschen in den Selbsthilfegruppen davon mitnehmen können.

Also weil, das ist schon auch manchmal ein bisschen komplizierter. Aber vielleicht kommen die auch auf die Idee zu sagen „So wir als Gruppe, wir gucken jetzt mal, ob wir uns unsere elektronische Patientenakte mal runterladen oder was auch immer“. „Oder wir gucken mal, wie das mit dem digitalen Medikamenten Management aussieht“. Also dass man daraus so eine Gruppenaktivitäten macht. Das kann ja sein, dass es sich daraus ergibt.

### **Dr. Martin Danner**

Vorhin ist auch der Begriff der Barrierefreiheit kurz gestreift worden. Da denke ich daran, sind die Materialien jetzt für Menschen mit Sehbehinderung beispielsweise auch nutzbar. Aber wir müssen ja auch an andere Personengruppen denken, Menschen mit kognitiven Einschränkungen beispielsweise. Und da würde ich sagen, sind die Inhalte noch zu komplex, die da verwendet werden. Und das sind ja weitere Entwicklungsschritte, wie man sozusagen die recht komplexen Inhalte verständlicher macht.

Und ich sehe da durchaus auch ein Potenzial, weil diese Multiplikatoren Wirkung dann auch noch besser zur Geltung zu bringen, wenn es sozusagen immer auch noch mal eine Version gibt, die nicht in schwerer Sprache sozusagen vorhanden ist. Aber das ist Zukunftsmusik. Aber es ist ja schon angeklungen, es war recht anstrengend und aufwendig die Materialien bis zum jetzigen Stand zu bringen und dann auch noch verschiedene Versionen sozusagen zu erarbeiten ist sicherlich dann auch eine gesonderte Aufgabe.

### **Dr. Gabriele Seidel**

Nichtsdestotrotz ist das Material jetzt nicht schwer verständlich, sondern jeder, der die Chance ein Platz zu ergattern, der wird sich darüber freuen.

### **Dr. Martin Danner**

Ganz genau. Ich habe den Begriff schwere Sprache nur in Abgrenzung zur leichten und leicht verständlich. Da war schon gemeinsam drauf geachtet.

### **Sabine Wollstädter**

Ja, wunderbar, das ist ja spannend zu hören und wird bestimmt auch hier auf großes Interesse stoßen. Dann in der Selbsthilfe-Landschaft. Aber wir bitten, wie schon mehrmals gesagt, alle, die jetzt zuhören um Geduld. Bald wird es sicher mehr Möglichkeit geben teilzunehmen.

Die Frage nach der Barrierefreiheit Leichte Sprache haben wir gerade schon besprochen. Ich hatte mir die Frage aufgeschrieben Worauf müssen wir in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe achten, damit alle digital teilhaben können?

Gibt es da noch eine Ergänzung von Ihrer Seite, wo Sie denken, das ist besonders wichtig?

### **Dr. Martin Danner**

Na ja, ich denke, dass es erstmal ein politisches Ziel ist, dass wir dafür sorgen, dass die Digitalisierung des Gesundheitswesens auch immer im Sinne einer digitalen Barrierefreiheit umgesetzt wird. Das ist kein Selbstgänger. Auch die Verordnung zu den Gigawatt ist aus unserer Sicht unzureichend. Das ist unser politisches Feld. Auf jeden Fall. Auf der anderen Seite muss man natürlich auch selbst darauf achten, dass die Produkte in Anführungszeichen, die wir selbst entwickeln, auch den eigenen Anforderungen genügen.

Und ich hatte ja vorhin schon darauf hingewiesen, dass wir uns da auf einem Weg befinden, dass wir versucht haben, schon jetzt hinsichtlich der Materialien und des Kurses insgesamt das Thema der Barrierefreiheit mitzudenken. Aber das es jetzt erstmal noch nicht möglich war für alle Beeinträchtigungen das vollständig umzusetzen.

Ich würde aber als BAG Selbsthilfe immer sozusagen in unserem Ziel Fokus belassen, dass das auch so sein muss. Und überdies ist es so, dass wir die Barrierefreiheit nicht nur in der Weise denken dürfen, dass Nutzerinnen und Nutzer von KundiG dort sich zurechtfinden können, sondern es muss auch möglich sein, dass Menschen mit Beeinträchtigungen selbst als Kursleiterin in der Lage sind, KundiG Kurse zu geben.

Und das ist ein Aspekt, den wir uns annehmen wollen, jetzt im nächsten Projekt Abschnitt. Wir wollen explizit auch zumindest eine Kursleitung haben mit einer Beeinträchtigung um zu sehen, ob KundiG auch von Menschen mit Beeinträchtigungen gut, also in dem Sinne, dass diese Kursleiterin damit gut klar kommt, dann auch umgesetzt werden kann.

### **Sabine Wollstädter**

Voll spannend. Also da bin ich ganz gespannt, wie sich das wie sie das Ziel erreichen, wie sie das umsetzen. Und ich finde, das war schon inhaltlich eine super Überleitung zu meiner letzten Frage, die ich Ihnen beiden hier stellen möchte. Wir haben hier sehr viel über den Ausblick für KundiG gesprochen. Wo geht es hin? Und meine Frage, mit der ich jede Folge abschließe, ist „Wo geht es mit der Selbsthilfe hin?“

Und Frau Seidel, was ist Ihre Vision für die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe der Zukunft?

### **Dr. Gabriele Seidel**

Also ich denke, dass Sie einen festen Platz in der Gesundheitsversorgung hat, den wird sie auch nicht mehr los werden. Ich hoffe, dass sie jünger wird. Sie wird die Digitalisierung mitnehmen, wie in allen gesellschaftlichen Bereichen. Es wird irgendwann normal sein und man wird, ich hoffe, dass Ihre Stimme immer so laut ist. Dass sie immer schreien, wenn Produkte entwickelt werden, die nicht für, sagen wir mal Menschen mit Behinderung oder mit Einschränkungen oder mit Beeinträchtigungen nutzbar sind. Aber sie wird auf gar keinen Fall verschwinden.

### **Sabine Wollstädter**

Danke schön. Wie ist Ihre Vision für die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe Herr Danner?

### **Dr. Martin Danner**

Ja, Meine Vision ist zum einen, dass die Selbsthilfe natürlich mehr denn je auch in Zukunft gebraucht werden wird, um diese ganzen Veränderungen in Wissenszuwachs und die Digitalisierung auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen Behinderung handhabbar zu machen. Wir brauchen sozusagen die Selbsthilfe als Informations- und Beratungseinrichtungen, gerade auch in einer immer komplexer werdenden Welt. Auf der anderen Seite halte ich aber für enorm wichtig, dass wir uns nicht nur immer darauf fokussieren, irgendwie Wissen zu bearbeiten in der Selbsthilfe, sondern dass es um den emotionalen Zusammenhalt in den Selbsthilfegruppen, in den Verbänden geht, dass es um die gegenseitige Stärkung geht.

Und meine Vision ist, dass wir dieses Element auch weiterhin nach vorne bringen, weil das ganz wichtig ist, damit wir nicht immer technisierter über gesundheitliche Versorgung und Teilhabe in der Gesellschaft sprechen.

### **Sabine Wollstädter**

Vielen Dank Ihnen beiden für das Gespräch heute. Vielen Dank für Ihre abschließenden Worte. Schön, dass Sie dabei waren.

Das war unsere erste Folge in unserer Mini-Staffel zum Thema Digitalisierung. Wir haben heute darauf geschaut, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für die Selbsthilfe gibt, um klug und KundiG mit Gesundheitsinformationen im Netz umzugehen. In unserem Gespräch wurde die eine oder andere Abkürzung

genannt. Die Informationen dazu verlinke ich euch in den Informationen unter dieser Folge. Schön, dass ihr wieder zugehört habt. Bis bald! Zur zweiten Folge.