

Deutsches Netzwerk
Gesundheitskompetenz e.V. DNGK



Herzlich willkommen zum Webinar!

“Vom Wildwuchs zur guten Praxis –

Qualitätskriterien für Erfahrungsberichte / Patientengeschichten”

26.4.2022 – Zoom-Meeting



AG Erfahrungsberichte

Ablauf Webinar (17 – 19 Uhr)



- (1) Begrüßung und Vorgehen
- (2) Erfahrungsberichte weiterentwickeln – Ein Erfahrungsbericht
 - Referent : Markus Seelig
- (3) Erfahrungsberichte als Teil von Gesundheitsinformationen
 - Referentin : Anna Geldermann
- (4) Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten
 - Referent : Markus Seelig
- (5) Abschlussdiskussion
- (6) Praxisbeispiele
 - Referent : Hans-Günter Meyer



Ziele des Webinars



- Austausch zu Ihrem Umgang mit Erfahrungsberichten
- Einblick in Ziele, Nutzen und Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten
- Vorstellung von Praxiserfahrungen aus erster Hand
- Einblick in die Entstehung, die Ziele und die Zielgruppen des Positionspapiers



Frage an das Plenum

In welchem Kontext haben Sie mit Erfahrungsberichten und Patientengeschichten zu tun?





Webinar der AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“
“Vom Wildwuchs zur guten Praxis – Qualitätskriterien für
Erfahrungsberichte / Patientengeschichten”

I am right

Me too

Erfahrungsberichte weiterentwickeln

Ein Erfahrungsbericht



Erstellt am 21.04.2022

Erstellt von Markus Seelig

Erfahrungen von Menschen sind subjektiv und emotional geprägt.

Es folgt ein persönlicher Erfahrungsbericht. Dieser stellt keine Empfehlung dar und lässt keine allgemeingültigen Schlüsse zu.



Sie werden in unterschiedlichsten Formen dargestellt.

- Vielfältige Formate und Medien für die Publikation von Erfahrungen
- Öffentlich zugänglich in Form von Texten, Audio- und Videobeiträgen, z.B.
 - als authentische Berichte, den eine Patientin selbst per Handy aufgezeichnet hat
 - digital auf Internetseiten und in den sozialen Medien, wie z.B. Instagram oder youtube
 - in Broschüren mit Interviews von Patient*Innen zu unterschiedlichen Gesundheitsthemen



Ein guter Einsatz braucht zuerst die kritische Auseinandersetzung.

- Große Nachfrage und Bedarf nach Erfahrungsberichten
- Vielseitige Ziele und Zwecke
- Bieten Chancen, aber auch Risiken
- Unterschiedlichste Zielgruppen

Erste Sitzung der AG im April 2020



Diskussionen sind notwendig und hilfreich.

Eingeladene Institutionen

- Evimed-Institut – patientengeschichten.online – <https://patientengeschichten.online>
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) - www.iqwig.de
www.gesundheitsinformation.de
- Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Germany - www.krankheitserfahrungen.de
- Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Schweiz - www.dipex.ch
- Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum - www.krebsinformationsdienst.de
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) - www.nakos.de
- Stiftung Gesundheitswissen - www.stiftung-gesundheitswissen.de
- TAKEPART Media + Science GmbH



Deshalb brauchen wir eine gemeinsame Grundlage.

Verfassen eines Positionspapiers zum

- Entwickeln eines gemeinsamen Verständnisses
- Aufzeigen von Qualitätsmerkmalen
- Vermeiden von Risiken und negativen Auswirkungen



Das Papier soll verantwortliche Zielgruppen unterstützen.

Das Positionspapier richtet sich vorrangig an alle verantwortlichen Akteure, die an der:

- Erstellung
- Bearbeitung
- Auswertung und vor allem
- Publikation beteiligt sind.



Weitere Maßnahmen sind in Planung.

- Stellungnahmeverfahren „Gute Praxis Erfahrungsberichte“
- Handout mit Praxistipps für Erstellerinnen und Ersteller
- Hilfestellung für Nutzerinnen und Nutzer
- Theoriegeleitetes Grundlagenpapier
- Unterstützung von Forschungsvorhaben



Praxisbeispiel eines Erfahrungsberichtes aus erster Hand

- Weiterbildung Medizinstudierende
Digitale Kompetenz

Interdisziplinäres klinisches Wahlfach „Digitale Kompetenzen in der Medizin“

M. Bischoff¹, D. Damjanovic², D. Fuchs³, C. Haverkamp⁴, P. Kellmeyer^{5,6}, E. Kotter⁷, A. Maun¹, H.-G. Meyer⁸, M. Russe⁷, R. Schölly^{5,6}, A.-M. Waibel⁹, C. Huber⁹

¹ Universitätsklinikum Freiburg, Institut für Allgemeinmedizin, Freiburg, Baden-Württemberg, Deutschland

² Universitäts-Herzzentrum, Klinik für Herz- und Gefäßchirurgie, Freiburg-Bad Krozingen, Baden-Württemberg, Deutschland

⁹ Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V., Patientenvertreter, Berlin, Baden-Württemberg, Deutschland

Zielsetzung

Im Medizinstudium werden Themen der Digitalisierung des Gesundheitswesens bisher kaum adressiert [1, 2], obwohl im Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM 2.0) hierzu Lernziele definiert sind. Es sollte deshalb ein Konzept entwickelt und umgesetzt werden, das in Bezug auf digitale Kompetenzen in der Medizin Theorie und Anwendung verknüpft: Mit einem Wahlpflichtfach „Digitale Kompetenzen in der Medizin“ wird der erste Baustein für eine systematische Verankerung dieser wichtigen Thematik im Freiburger Curriculum gelegt.

Methoden

Über die AG „Digitale (Arzt-)Kompetenzen“ der Fakultät, die mit klinischen Vertreter*innen, Digitalisierungsbeauftragten des Studiendekanats sowie Studierenden- und Patientenvertreter*innen besetzt ist, wurde gemeinsam das Wahlfach „Digitale Kompetenzen in der Medizin“ konzeptionell entwickelt. Basis des Konzepts war eine studentische Umfrage in Bezug auf digitale Kompetenzen. Vor Beginn der erstmaligen Durchführung des Wahlfachs im Sommersemester 2022 werden in einer Vorbefragung die Vorkenntnisse, Erwartungen und Interessen der teilnehmenden Studierenden erfasst. Die Ergebnisse dieser Vorbefragung und der abschließenden quantitativen Evaluation, an welcher auch die Dozierenden teilnehmen, fließen in die thematische Weiterentwicklung des Wahlfachs und weiterer curricularer Angebote mit ein. Die Evaluation umfasst u.a. die Aspekte Struktur der Veranstaltung, Didaktik, Motivation, Interaktion und Anwendungsbezug. Die Studierenden sollen von Expert*innen einen Einblick in den Klinikalltag und die gelebten Anforderungen hinsichtlich digitaler Kompetenzen erhalten.





Webinar der AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“
“Vom Wildwuchs zur guten Praxis – Qualitätskriterien für
Erfahrungsberichte / Patientengeschichten”

Erfahrungsberichte als Teil von Gesundheits- informationen

Anna Geldermann
Prof. Dr. Sylvia Sänger



Agenda

- Wie sehen Sie das? – Stimmungsbild
- Begriffseinordnung
- Arten von Erfahrungsberichten
- Nutzen und Risiken
- Anwendungsgebiete
- Diskussion



Stimmungsbild

Erfahrungsberichte...

- finde ich sinnvoll
- finde ich problematisch
- habe ich schon verwendet / empfohlen
- die Vertrauenswürdigkeit schwer abzuschätzen



In Anknüpfung an die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“:

Gesundheitsinformationen sind Informationen, die sich insbesondere **beziehen auf:**

- das allgemeine **Wissen** über **Gesundheit, Erkrankungen**, ihre **Auswirkungen** und ihren **Verlauf**,
- **Maßnahmen zur Gesunderhaltung** (Prävention und Gesundheitsförderung),
- **Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Palliation, Rehabilitation** und **Nachsorge von Krankheiten** und damit im Zusammenhang stehenden medizinischen Entscheidungen,
- **Pflege** und
- **Krankheitsbewältigung** und den **Alltag mit einer Erkrankung**.

https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf



Erfahrungsberichte = Patientengeschichten, Patientenberichte, Patientenerfahrungen, Narrative ...

Subjektives Erleben, individuelle Situation
Vorstellungen und Werte
Erwartungen, Normen

Cave!

konstruktivistisch, Vermittlung subjektiv
wahrgenommener Erfahrung / Sicht
→ Konstruktion abhängig Subjekt,
bedingt durch Kontext



Aber auch Werbung!

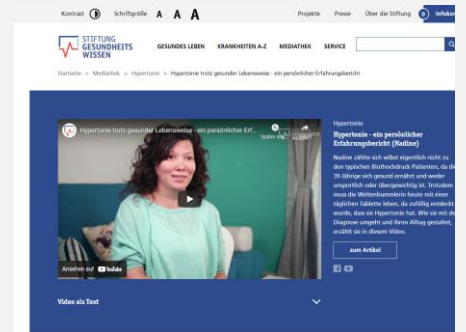
- **Gleich Betroffene** → Bewältigung, Entscheidungsunterstützung, Austausch
- **Angehörige** → Verständnis/Support
- **Med. Berufsgruppen** → Fallverstehen, Aus-, Fort-, Weiterbildung



Formate: Authentische Erfahrungsberichte versus gesciptete Patientengeschichten

Authentische Erfahrungsberichte

Die Erzählenden sind reale Personen. Ihre Berichte sind direkt erhoben und nur unter Zustimmung oder in Zusammenarbeit bearbeitet.



Gescriptete Patientengeschichten

Die Erzähler*innen sind keine realen Personen. Die Sicht der Erzähler*Innen kann auf Basis „aggregierter“ Erfahrungen von Betroffenen oder auf Basis von wissenschaftlichen Studien oder anderen Informationsquellen **erdacht** worden sein.





Website durchsuchen Suche

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

- AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen
- Brustkrebs
- Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
- Chronischer Schmerz
- COVID-19
- Darmkrebs
- Diabetes Typ 2
- Epilepsie
- Essstörungen: Anorexie und Bulimie
- Medizinische Reha
- Prostatakrebs

Willkommen

Auf dieser Internetseite erzählen Menschen von ihrem Leben zwischen Gesundheit und Krankheit, von ihren Erfahrungen mit der Medizin, von Veränderungen in ihrem Alltag und von Unterstützung, die sie erhalten. Diese Erzählungen können Sie sich als Videos anschauen, anhören oder als Text lesen.

krankheitserfahrungen.de ist ein Projekt von DIPEX Germany, das am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane angesiedelt ist und zurzeit von der Krebsallianz gefördert wird.



patientengeschichten.online

gesundheitserfahrung.de - Worüber Betroffene sprechen!



Transparente Beschreibung des Vorgehens und der Finanzierung!



Patienten helfen Patienten

Du hast eine schlimme Diagnose, hast Fragen und suchst Hilfe? Tritt mit anderen Betroffenen in Kontakt und sprich über Deine Erfahrungen.



Mehr erfahren



Finanzierung?



Nutzen und Ziele von Erfahrungsberichten

- **Einsichten, Verstehen und Einfühlen** ermöglichen – Es werden Einblicke in das Erleben der Erkrankung durch die Betroffenen gegeben.
- **Empowerment** fördern – Beispiele für den Umgang mit z.B. Erkrankungen oder Entscheidungen im Kontext von Früherkennungsuntersuchungen werden durch die Betroffenen geschildert.
- **Rollenmodelle** vermitteln – Betroffene können eine Vorbildwirkung haben.
- Aus-, Fort- und Weiter**bildung** und **Sensibilisierung** von Entscheidungsträger*innen



Nutzen und Risiken

Nutzen

- Einblicke in persönliches Erleben
- Die Kombination von Erfahrungen & sachlichen Informationen kann erleichtern:
 - ➔ Beurteilung individuelle Beziehung / Relevanz: Information & eigener

Risiken

- Erfahrungen anderer können verwirren, verunsichern, Ängste auslösen oder kritische Situationen unangemessen verharmlosen
- Inhalte können wissenschaftlich gesicherten Erkenntnissen widersprechen
- Unkommentierte persönliche Erfahrungen können als Handlungsempfehlung missverstanden oder missverständlich genutzt werden



Plenumsdiskussion

Wie setzen Sie Erfahrungsberichte ein?

Welchen Nutzen verbinden Sie mit Erfahrungsberichten?



Praxisbeispiel eines Erfahrungsberichtes aus erster Hand

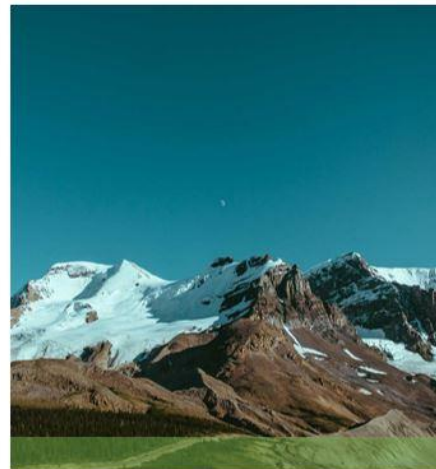
Nutzen und Anwendung von Gesundheits-Apps - meine persönlichen Erfahrungen als Hypertonie-Patient -



NVL - NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN



Hypertonie



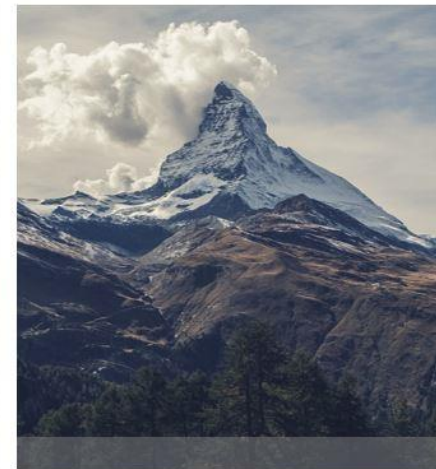
ERNÄHRUNG

- Mittelmeerküche
- weniger gesättigtes Fett
- weniger Salz
- weniger Zucker
- mehr Ballaststoffe
- mehr Obst und Gemüse
- Zielvorgabe



BEWEGUNG

2,5-5 Stunden/Woche im
Ausdauerbereich
→ Zielvorgabe



GLÜCK

Auch selber glücklich zu
werden kann man lernen
→ Zielvorgabe



Preventicus Heartbeats.
Herzrhythmustest EKG-genau



DNA & Medikamentenwirkung
bio.logis digital health GmbH



Kostenfreie
Diagnose vom
Online-Arzt





Webinar der AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“
“Vom Wildwuchs zur guten Praxis – Qualitätskriterien für
Erfahrungsberichte / Patientengeschichten”

Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten

Markus Seelig

Andrea Glässel



Merkmale guter Gesundheitsinformationen

- Transparenz als **formales Element „guter“ Gesundheitsinformation** insbesondere für Onlineportale wurde bereits vor 20 Jahren über das Ziel, die Zielgruppe, die Verantwortlichen definiert, um Nutzern eine objektivere Bewertung zu ermöglichen.
- Einige dieser Forderungen sind inzwischen in die Gesetzgebung zu Gesundheitsinformationen eingeflossen.
- Transparenzkriterien bieten bei der Erstellung von Erfahrungsberichten und Patientengeschichten Hilfestellung:
 - Transparenzkriterien nach afgis e. V., www.afgis.de,
 - Transparenzkriterien nach Health on the Net, www.hon.ch.



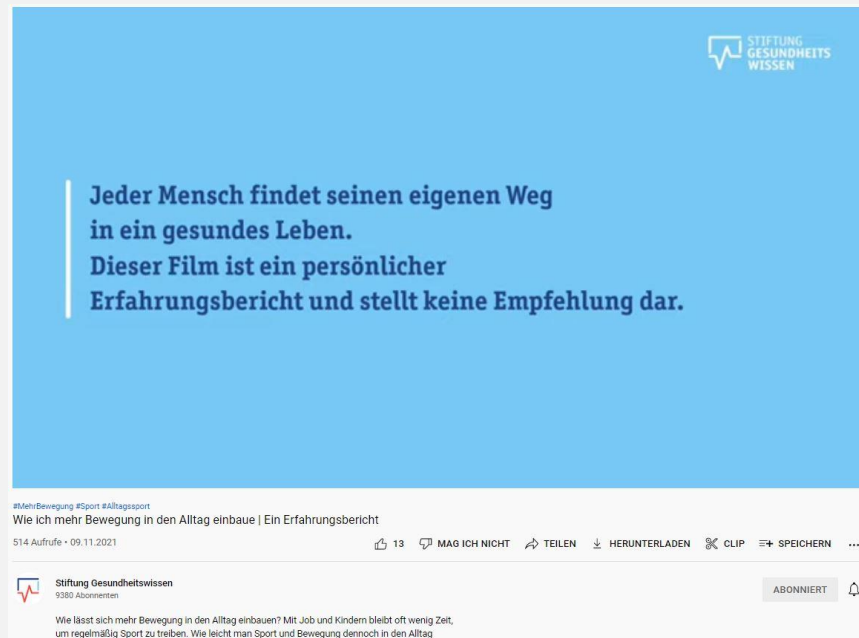
Transparenz

- Angaben zum Ziel
- Offenlegung der Grundlage
- Angaben zu den Erstellenden oder Verantwortlichen
- Angabe von Interessen
- Angabe des Erfahrungs- und Veröffentlichungsdatums
- Disclaimer



Transparenz

- Informationen sollten entsprechend Format und genutzten Kanälen dargestellt werden.



STIFTUNG GESUNDHEITS WISSEN

Jeder Mensch findet seinen eigenen Weg
in ein gesundes Leben.
Dieser Film ist ein persönlicher
Erfahrungsbericht und stellt keine Empfehlung dar.

#MehrBewegung #Sport #Alltagssport
Wie ich mehr Bewegung in den Alltag einbaue | Ein Erfahrungsbericht
514 Aufrufe · 09.11.2021

Stiftung Gesundheitswissen
9380 Abonnenten

Wie lässt sich mehr Bewegung in den Alltag einbauen? Mit Job und Kindern bleibt oft wenig Zeit, um regelmäßig Sport zu treiben. Wie leicht man Sport und Bewegung dennoch in den Alltag



STIFTUNG GESUNDHEITS WISSEN

Mehr Informationen zum
Thema finden Sie hier:

Mehr Informationen - hier!
stiftung-...wissen.de
Mehr erfahren

Warum ist Sport wichtig für die
Gesundheit? | Wissen ist gesund
Wer rastet,
der rostet!

3:15

3:59 / 4:07 · Was bringt mir der Sport? >

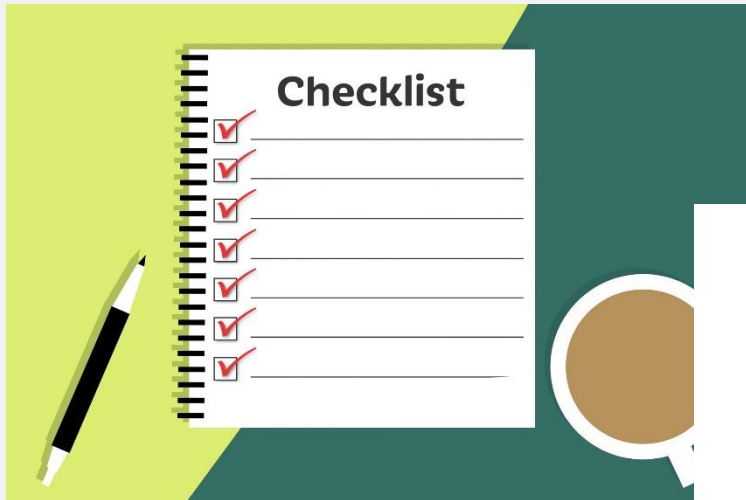


Qualität im Erstellungsprozess

- Standardisierung und Dokumentation der Methoden und Vorgehen
- Qualifikation der Erstellenden oder Verantwortlichen
- Regelmäßige Aktualisierung
- Einbindung der Erzählenden bei authentischen Erfahrungsberichten
- Schutz der Erzählenden vor möglichen Belastungen und negativen Folgen
- Technische Ausstattung und Datenschutz



Qualität im Erstellungsprozess



- Es sind mehrere, sich ergänzende Maßnahmen notwendig.
- Die Ersteller sind auch Menschen.



Inhaltsqualität

- Darstellung der Vielfalt von Erfahrungen
- Transparenz über die Aussagekraft
- Evidenz und Verfügbarkeit von Handlungsoptionen
- Vermeidung tendenziöser Darstellungen
- Authentische Darstellung



Inhaltsqualität

- Je nach Thema liegt der Schwerpunkt auf einem anderen Qualitätsmerkmal.



Frage an das Plenum

Welche Qualitätsmerkmale sind Ihnen besonders wichtig?



Plenumsdiskussion

Wie sichern Sie die Qualität von EB?

Welche Merkmale halten Sie für besonders relevant?



Praxisbeispiel eines Erfahrungsberichtes aus erster Hand

- Unterstützen darin eine aktive und selbstbestimmte Rolle bei gesundheitlich relevanten Entscheidungen einzunehmen, das sogenannte Empowerment und fördern die **aktive Rolle Betroffener bei partizipativen Entscheidungsfindungen.**
- **Teilnahme an Befragung**



Universität
Zürich^{UZH}



Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte

**Leben mit einer seltenen Krankheit -
Sprechen Sie über Ihre Erfahrungen**

Einladung zur Teilnahme an einer Studie der Universität Zürich,
dem Forschungsverbund ITINERARE und DIPEX Schweiz.



Webinar der AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“
“Vom Wildwuchs zur guten Praxis – Qualitätskriterien für
Erfahrungsberichte / Patientengeschichten”



Abschlussdiskussion



Markus Seelig



Frage an das Plenum

Welche Dokumente wären für Sie hilfreich?



Plenumsdiskussion

Welche Fragen haben Sie mitgebracht?

Was möchten Sie der AG mit auf den Weg geben?



Referenten und Kontakt

➤ AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“

- <https://dngk.de/erfahrungsberichte/>

➤ Anna Geldermann, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ceres – Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health, UzK

- anna.geldermann@uni-koeln.de

➤ Hans-Günter Meyer, Patientenvertreter, Mitglied Aktionsbündnis Patientensichert e.V.

- hackimeyer@t-online.de

➤ Markus Seelig, Leiter Gesundheitsinformation und Projektbüro, Stiftung Gesundheitswissen

- markus.seelig@stiftung-gesundheitswissen.de

Mit Unterstützung durch

➤ Anne Brüning, Takepart Media + Science GmbH

➤ Prof. Dr. Andrea Glässel, Projekt DIPEX, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) Universität Zürich

➤ Prof. Dr. Sylvia Säger, Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V.



Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

**Wir freuen uns über Ihr Feedback zu unserem
Positionspapier ab Juni 2022.**

<https://dngk.de/erfahrungsberichte/>



Quellen

- „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ - Positionspapier der AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“
- <https://www.afgis.de/>
- https://www.ebm-netzwerk.de/de/medien/pdf/gpgi_2_20160721.pdf
- <https://dipex.ch/de/illness/leben-mit-einer-seltenen-krankheit-die-erfahrungen-von-patienten-und-familien/>
- <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/partizipation-in-der-forschung-patienten-aktiv-beteiligen-12816.php>
- <https://www.hdz-nrw.de/kliniken-institute/institute/angewandte-telemedizin.html>
- <https://www.hon.ch/en/>
- <https://www.ipp.uni-bremen.de/patient-innenbeteiligung>



Quellen

Weitere Bildquellen

- <https://pixabay.com/images/search/pics/>
- <https://www.shutterstock.com/de/search/>

Persönliche Erfahrungen

- Hans Günter Meyer
- Markus Seelig

