



DEUTSCHES NETZWERK
GESUNDHEITSKOMPETENZ

GUTE PRAXIS Erfahrungsberichte

*Ein Positionspapier der
AG „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“ im DNGK e. V.*

Konsultationsfassung

Stand: 15.09.2022



16	Inhalt	
17	1 Vorwort	4
18	2 Vorgehen bei der Erstellung	6
19	2.1 Hintergrund	6
20	2.2 Beteiligte Mitglieder und Partner des DNGK e. V.	7
21	3 Erfahrungsberichte als Instrument der Gesundheitsinformation	9
22	3.1 Einführung	9
23	3.2 Abgrenzung authentischer Erfahrungsberichte und gescripteter Patientengeschichten.....	9
24	3.3 Ziele und Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten	
25	Patientengeschichten.....	10
26	3.4 Formate und Medien.....	11
27	4 Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten zur Gesundheitsinformation	12
28	4.1 Rahmenbedingungen: Qualitätsmanagement für Gesundheitsinformationen	12
29	4.2 Besondere Anforderungen an die Transparenz bei Erfahrungsberichten und	
30	Patientengeschichten.....	13
31	4.3 Qualitätsvorgaben für den Erstellungsprozess	14
32	4.4 Qualitätsvorgaben für die Inhalte	16
33	4.5 Zusammenfassung.....	19
34	5 Weiterführende Literatur	20
35		
36		



37 **Impressum**

38

39

40

41

42 Das Positionspapier „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ ist ein Projekt der Arbeitsgruppe
43 „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“ im
44 Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V.

45

46

47 Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)

48 c/o Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie ([IGKE](#)) der Universität zu Köln
49 (Geschäftsstelle des DNGK, z. Hd. v. Frau Susanne Kaffka)

50 Gleueler Str. 176–178

51 50935 Köln

52 Telefon: +49 221 478-30901

53 Telefax: +49 221 478-30920

54 E-Mail: office@dngk.de

55 Internet: <https://dngk.de>

56

57

58

59

60 Zitierweise:

61 Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK). Gute Praxis Erfahrungsberichte. Ein
62 Positionspapier. Konsultationsfassung. Köln, 2022. [cited tt.mm.jjjj] Internet:

63 <https://dngk.de/erfahrungsberichte-im-gesundheitswesen/>



64 1 Vorwort

65 Die **Erfahrungen von Patientinnen und Patienten** sowie von Verbraucherinnen und Verbrauchern in
66 gesundheitlichen Fragen haben einen eigenen Stellenwert: Sie spiegeln persönliche Voraussetzungen
67 und Werte, individuelle Situationen und subjektives Erleben wider, ebenso gesellschaftliche
68 Vorstellungen, Erwartungen und Normen. Der Austausch persönlicher Erfahrungen und Erlebnisse
69 rund um gesundheitsbezogene Entscheidungen und Krankheitserleben hat für viele Menschen einen
70 hohen Stellenwert: Gespräche mit Angehörigen, Freunden und Bekannten werden in vielen
71 Befragungen als wichtige Quelle benannt. Dieser persönliche Erfahrungsaustausch spielt zum Beispiel
72 auch in der gesundheitlichen Selbsthilfe eine große Rolle.

73 **Patientengeschichten, Erlebnisberichte und vergleichbare dokumentierte Erfahrungen** werden
74 jedoch in zunehmenden Umfang auch als Mittel zur gezielten Gesundheitsinformation eingesetzt,
75 etwa als beispielhafte Schilderung von Krankheitsverläufen in Broschüren oder Webinformationen,
76 zur Erläuterung möglicher Vorgehensweisen bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen oder in
77 sogenannten Erklärvideos von Untersuchungen zur Darstellung aus Patientensicht.

78 Dabei gibt es einen fließenden Übergang von der Publikation authentischer Erfahrungen im
79 unveränderten Original über deren mehr oder weniger umfangreiche Bearbeitung bis hin zur
80 Veröffentlichung „gescripteter“, also redaktionell erstellter und nicht realer Patientengeschichten.
81 An einem Ende des Spektrums steht das unverfälschte Erleben Betroffener, geschildert allein aus
82 ihrer Erinnerung und Wahrnehmung heraus, unkommentiert und weitgehend unredigiert. Am
83 anderen Ende steht eine Gesundheitsinformation, die gezielt erstellt ist, aber nicht sein muss.

84 Die Grenze der Gesundheitsinformation im engeren Sinn ist dort überschritten, wo
85 Patientenerfahrungen vor allem zu werbenden Zwecken eingesetzt werden: in Anzeigen für
86 kommerzielle Produkte oder sonstige gesundheitliche Angebote, als Aussage von „Botschaftern“ bei
87 Kampagnen oder Veranstaltungen, in sogenannten Testimonials sowie in allen weiteren Formaten, in
88 denen echte oder vermeintliche Erfahrungsberichte lediglich dazu dienen, die Glaubwürdigkeit der
89 werbenden Aussage zu steigern.

90 Wenn man Erfahrungsberichte in der Gesundheitskommunikation als Informationsquelle z. B. für
91 Patientinnen und Patienten oder die Öffentlichkeit einsetzen möchte, **kann dies sowohl mit Chancen
92 als auch Risiken verbunden sein** [6, 11].

93 Persönliche Erfahrungen geben einen Einblick in das individuelle und emotionale Erleben und können
94 es ermöglichen, die eigene Situation besser zu reflektieren. Die Kombination von Erfahrungen mit
95 sachlichen Informationen kann es erleichtern, die Relevanz der Information für die eigene Situation
96 zu beurteilen und damit ihren Stellenwert für Nutzerinnen und Nutzer zu steigern.

97 Erfahrungen anderer haben jedoch auch das Potenzial zu verunsichern, unnötige Ängste auszulösen
98 oder kritische Situationen zu verharmlosen. Dies gilt insbesondere dann, wenn den Rezipienten die
99 fehlende Allgemeingültigkeit individueller Erfahrungen und Situationen nicht bewusst ist. Sie
100 könnten wissenschaftlich gesicherten Erkenntnissen widersprechen, insbesondere wenn Kausalitäten
101 beschrieben oder suggeriert werden: Unkommentierte persönliche Erfahrungen lassen sich als
102 Handlungsempfehlung missverstehen oder als Beleg für die Wirksamkeit von Therapien und anderem
103 nutzen.

104



Ziel des Positionspapiers

- Das vorliegende Papier der Arbeitsgruppe „Erfahrungsberichte im Gesundheitssystem“ präsentiert Qualitätsmerkmale für Patientengeschichten und Erfahrungsberichte, sofern diese zur gezielten Gesundheitsinformation eingesetzt werden sollen. Die hier vorgeschlagenen Qualitätsmerkmale richten sich an alle, die für die Erstellung, Bearbeitung, Auswertung und vor allem Publikation von gescripteten Patientengeschichten und authentischen Erfahrungsberichten verantwortlich sind. Die AG möchte dazu beitragen, eine hohe Qualität von Erfahrungsberichten sicherzustellen sowie Risiken und Nachteile für alle Zielgruppen zu vermeiden.

Zielgruppe des Positionspapiers

- Herausgeberinnen und Herausgeber, Autorinnen und Autoren sowie alle weiteren Verantwortlichen für die Publikation von Gesundheitsinformationen, unabhängig von Formaten, Medien oder Kanälen, werden mit diesem Papier angesprochen.

Was hier ausdrücklich nicht berücksichtigt wird

- Nicht berücksichtigt wird an dieser Stelle der rein private Austausch persönlicher Erfahrungen, sei es im individuellen Kontakt oder in elektronischen Medien, etwa Foren oder Chats. Ebenfalls nicht berücksichtigt hat die Arbeitsgruppe in diesem Papier den Austausch von Erfahrungen innerhalb der organisierten Selbsthilfe: Für die Moderation oder das Qualitätsmanagement dieses Austausches, in Gruppen wie im Internet oder in anderen Medien, gibt es eigene Qualitätsvorgaben und Kriterien. Rein journalistische Formate, etwa Reportagen oder Interviews zu Gesundheitsthemen, unterliegen ebenfalls eigenen Spielregeln.



106 2 Vorgehen bei der Erstellung

107 2.1 Hintergrund

108 Erfahrungen von Patientinnen und Patienten geben subjektives Erleben sowie gesellschaftliche
109 Vorstellungen und Werte wieder und fließen in Beiträge unterschiedlicher Qualität ein. Während die
110 Qualität evidenzbasierter Gesundheitsinformationen anhand von objektivierbaren Kriterien beurteilt
111 werden kann, steht ein vergleichbares Regelwerk für Erfahrungsberichte derzeit noch nicht öffentlich
112 zur Verfügung [17].

113 Die Arbeitsgruppe „Erfahrungen im Gesundheitssystem“ wurde vom Vorstand des Deutschen
114 Netzwerks Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK) eingerichtet mit dem Auftrag, Transparenz- und
115 Qualitätskriterien für Patientenerfahrungen verschiedener Formen und Zielmedien zu erarbeiten und
116 zu konsentieren.

117 Zur Mitarbeit aufgerufen waren zunächst ausschließlich Institutionen und Organisationen innerhalb
118 des DNGK sowie enge Kooperationspartner des Netzwerks, die ihrerseits einschlägige Expertise in der
119 Arbeit mit Erfahrungsberichten oder der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformation haben.

120 Die AG hat im April 2020 mit der Diskussion der Begrifflichkeiten und Formate rund um das Thema
121 Krankheitserfahrungen und Patientengeschichten als Instrument der Gesundheitsinformation
122 begonnen. Anhand der Diskussion über die Chancen und vor allem über die zu vermeidenden Risiken
123 publizierter Erfahrungsberichte galt es, einen Expertenkonsens zu möglichen Qualitätsmerkmalen zu
124 erarbeiten.

125 Die AG hat eigene wie fremde Beispiele gesichtet. In deren Diskussion gingen wissenschaftliche wie
126 praktische Erfahrungen der Beteiligten in der Erfassung, Erarbeitung, Dokumentation,
127 wissenschaftlichen Begleitung und der Publikation von gesundheitlichen Erfahrungsberichten ein.

128 Die Zwischenergebnisse zu möglichen Qualitätsmerkmalen wurden in regelmäßigen Abständen
129 innerhalb der AG diskutiert und der Steuergruppe oder dem Vorstand des Deutschen Netzwerks
130 Gesundheitskompetenz e. V. präsentiert.

Ausstehende Maßnahmen

- In diesem Papier werden ab September 2022 die wichtigsten Qualitätsmerkmale laut dem zunächst innerhalb der AG erzielten Expertenkonsens zur Konsultation vorgestellt.
- Nach Abschluss der Konsultationsphase im November 2022 soll das Papier fertiggestellt und bis zum Januar 2023 publiziert werden.

131



132 2.2 Beteiligte Mitglieder und Partner des DNGK e. V.

133 Folgende Institutionen wurden zur Mitarbeit in der Arbeitsgruppe eingeladen und nehmen
134 daran teil:

- 135 • AP1 Agentur Köln, www.patientengeschichten.online
- 136 • Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Germany, www.krankheitserfahrungen.de
- 137 • Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Switzerland, www.dipex.ch
- 138 • Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), www.iqwig.de /
- 139 www.gesundheitsinformation.de
- 140 • Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum,
- 141 www.krebsinformationsdienst.de
- 142 • Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
- 143 Selbsthilfegruppen (NAKOS), www.nakos.de
- 144 • SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung GmbH, <http://www.share-to-care.de>
- 145 • Stiftung Gesundheitswissen, www.stiftung-gesundheitswissen.de
- 146 • TAKEPART Media + Science GmbH, www.takepart-media.de
- 147 • An der Erarbeitung des Positionspapiers waren persönlich beteiligt:
- 148 • Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, DIPEX Switzerland
- 149 • Dr. Martina Breuning, DIPEX Germany
- 150 • Anne Brüning, M. A., Takepart Media + Science GmbH
- 151 • Anna Geldermann, wissenschaftliche Mitarbeiterin, ceres – Cologne Center for Ethics, Rights,
- 152 Economics, and Social Sciences of Health, UzK
- 153 • Prof. (ZFH) Dr. rer. biol. hum. Andrea Glässel, MPH, MSc, DIPEX Schweiz
- 154 • Prof. Dr. Dr. Saskia Jünger, Hochschule für Gesundheit Bochum, ordentliches Mitglied sowie
- 155 Mitglied des Beirats des Vorstands im Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V.
- 156 • Dr. sc. hum. Birgit Hiller, Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum
- 157 • Prof. Dr. phil. Christine Holmberg, DIPEX Germany
- 158 • Dr. rer. medic. Klaus Koch, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- 159 (IQWiG)
- 160 • Hans-Günter Meyer, Patientenvertreter, Mitglied Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V.
- 161 und DNGK e. V.
- 162 • Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Günter Ollenschläger, Deutsches Netzwerk
- 163 Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- 164 • PD Dr. med. Jens Ulrich Ruffer, TAKEPART Media + Science GmbH



- 165 • Prof. Dr. PH Sylvia Sänger, Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- 166 • Corinna Schaefer, M. A., Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- 167 • Markus Seelig (Vorsitzender der AG), Stiftung Gesundheitswissen
- 168 • Beate Zschorlich, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Konsultationsfassung vom 25.08.2022



169 3 Erfahrungsberichte als Instrument der 170 Gesundheitsinformation

171 3.1 Einführung

172 Die Erfahrungen, die Menschen in unterschiedlichen gesundheitlichen Situationen machen, spiegeln
173 eine große Bandbreite von Inhalten wider: Sie bieten nicht nur individuelle Berichte, sondern auch
174 Emotionen und Wertungen, sie zeigen auf, wo Unsicherheiten und Ambivalenzen bestanden, und sie
175 sind nicht zu trennen vom biografischen, lebensweltlichen und sozialen Kontext der betreffenden
176 Personen.

177 Dies gilt sowohl für Erfahrungen, die Patientinnen und Patienten und ebenso ihre Angehörigen und
178 Freunde im Krankheitsfall machen, wie auch für die Erfahrungen, die Menschen mit den Themen
179 Prävention und Früherkennung oder in anderen Gesundheitsfragen sammeln.

180 Die Weitergabe dieser Erfahrungen kann sowohl in einem kleinen Personenkreis im persönlichen
181 Umfeld als auch vor großem Publikum etwa mittels Patientenberichten in Buchform, Reportagen im
182 journalistischen Kontext oder Blogs über Einzelschicksale im „O-Ton“ erfolgen.

183 3.2 Abgrenzung authentischer Erfahrungsberichte und gescripteter 184 Patientengeschichten

185 Der Stellenwert individueller Erfahrungen ist im Wandel begriffen. Immer häufiger werden
186 Gesundheitsinformationen um personalisierte Darstellungen ergänzt [7, 8]. Auch haben sich Formate
187 wie z. B. Betroffenenfilme über YouTube weiterverbreitet und sind leichter zugänglich. Grundsätzlich
188 sind zu unterscheiden:

189 **Authentische Erfahrungsberichte** spiegeln die Erfahrungen realer Personen wider. Sie werden von
190 Betroffenen selbst oder von Dritten aufgezeichnet, ggf. gemeinsam oder mit Zustimmung der
191 Betroffenen bearbeitet und gezielt als eine Form der Gesundheitsinformation publiziert.

192 In der Literatur lassen sich dafür unterschiedliche Begriffe finden, unter anderem **Narrativ**,
193 **Patientenbericht**, **Patientengeschichten**, **Patientenerfahrungen** oder **Krankheitserfahrungen**.
194 Kennzeichnend ist, dass die Erzählerin, der Erzähler und ihre ganz persönliche Geschichte im Fokus
195 stehen.

196 **Beispielhafte Patientengeschichten** werden von Dritten gezielt erstellt, etwa auf der Basis mehrerer
197 authentischer Erfahrungsberichte oder der Aggregation vergleichbarer Dokumentationen, durch
198 Auswertung von Studiendaten etc. Die Erzählenden sind fiktiv. Diese „**gescripteten**“ **Geschichten**
199 werden selten allein publiziert, meist sind sie anderen Formaten gesundheitlicher Information
200 beigelegt: Sie dienen in der Regel als Beispiel dafür, wie es Menschen in bestimmten
201 gesundheitlichen Situationen ergeht, welche Wege sie einschlagen können oder welche Entwicklung
202 ihre Situation voraussichtlich nehmen wird. Im Vordergrund steht die Sachinformation mit der
203 zusätzlichen Möglichkeit, emotionale Aspekte zu vermitteln.



Authentische Erfahrungsberichte

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

Gescriptete Patientengeschichten

- Die Erzählenden sind keine realen, sondern erdachte Personen. Grundlage der Geschichten sind aggregierte Erfahrungen von Betroffenen, wissenschaftliche Studien oder vergleichbare Informationsquellen.

204

205

206 3.3 Ziele und Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und 207 gescripteten Patientengeschichten

208 Die Zielsetzung von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten als
209 Form der Gesundheitsinformation kann sehr umfassend sein. Sie bieten ganz allgemein Einblicke in
210 das Erleben anderer und ermöglichen es, deren Sichtweise und Handeln besser zu verstehen.
211 Außerdem zeigen sie das gesundheits- und krankheitsbezogene Erleben in den jeweiligen
212 biografischen und sozialen Kontexten auf und stellen dar, wie sich unterschiedliche individuelle
213 Lebensbedingungen, Annahmen, Vorstellungen, Haltungen und Ängste oder Befürchtungen der
214 betroffenen Personen zeigen. Den Rezipienten wird aufgezeigt, wie andere Menschen von einem
215 Problem betroffen sind und welche Wege der Bewältigung ihnen zur Verfügung standen. Menschen
216 erhalten dadurch Unterstützung, gesundheitlich relevante Entscheidungen für sich zu treffen. Beide
217 Formate können auf diese Weise auch das sogenannte Empowerment und eine aktive Rolle in der
218 Gesundheitsgestaltung fördern.

219 Authentische Erfahrungsberichte und gescriptete Patientengeschichten lassen sich zudem einsetzen,
220 um die Aus- und Weiterbildung von medizinischem Fachpersonal zu unterstützen, um
221 Verantwortliche in gesundheitsrelevanten Positionen zu sensibilisieren und um die Empathie von
222 Professionellen im Gesundheitssystem zu steigern. Sie vermitteln die Betroffenenperspektive und
223 damit eine Innensicht auf eine persönliche gesundheitliche Situation, etwa bei einer Erkrankung. Dies
224 gilt nicht nur für schriftliche Informationen oder Filme: Ein Beispiel sind gestellte Situationen, die
225 Studierenden oder Auszubildenden in der Medizin einen möglichst realistischen Einblick bieten
226 sollen. Darüber hinaus erlauben authentische Erfahrungsberichte und gescriptete
227 Patientengeschichten aus analytischer Sicht auch Einblicke in mögliche Versorgungsprobleme (Unter-
228 , Über- und Fehlversorgung) und bieten damit Ansatzpunkte, um Patientenpfade kritisch zu
229 reflektieren und die Versorgung zu verbessern.

230 Sowohl authentische Erfahrungsberichte als auch gescriptete Patientengeschichten können die
231 individuelle Sicht die Information transportieren, dass es bei gesundheitlichen Fragen mehrere
232 Optionen oder Wege gibt. Authentische Erfahrungsberichte sind eine mögliche wichtige
233 Informationsquelle für Forschende, wenn es darum geht, die Auswirkungen von Krankheiten und
234 medizinischen Interventionen auf den Alltag Betroffener zu verstehen. Die Berichte können
235 vertiefende Erkenntnisse sowie einen Perspektivwechsel in Ergänzung zu der in klinischen Studien
236 üblichen fragebogengestützten Erfassung der Lebensqualität und ähnlicher Parameter.



237 „Gescriptete“ Patientengeschichten können z. B. für Kinder und Jugendliche, Menschen mit
238 eingeschränkter Lesefähigkeit oder anderen Barrieren als leicht verständlich und gleichzeitig
239 anschaulich gestaltetes Aufklärungsmaterial zum Einsatz kommen.

240

Ziele von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten

- Die Ziele und Einsatzgebiete sind sehr viel differenzierter als nur der Einblick in die reale Situation von Betroffenen. Sie reichen von der Unterstützung der Entscheidungsfindung Betroffener, liefern Hinweise auf mögliche Versorgungsprobleme und können in der Aus- und Weiterbildung medizinischer Berufsgruppen eingesetzt werden.

Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten

- Außer der Zielgruppe der Betroffenen kommen weitere Zielgruppen in Betracht, wie z. B. Entscheidungsträger im Gesundheitswesen, Berufsgruppen in der Aus- und Weiterbildung sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

241

242

243 3.4 Formate und Medien

244 So unterschiedlich und vielfältig sich die Ziele und Zielgruppen für Erfahrungsberichte darstellen, so
245 heterogen sind auch die Formate und Medien, in denen sie heute zu finden sind. Erfahrungen
246 können schriftlich, als Audiodatei oder als Video festgehalten werden. Sie reichen vom authentischen
247 Bericht, den eine Patientin selbst per Handy aufzeichnet und in den sozialen Medien, wie Instagram
248 oder YouTube, als Video für viele Follower anbietet, über die in einer Broschüre zu findenden
249 Interviews von Patientinnen und Patienten, die sich für unterschiedliche Behandlungen entschieden
250 haben, bis hin zur wissenschaftlich begleiteten umfänglichen Dokumentation einer möglichst
251 repräsentativen Anzahl von Erfahrungen unterschiedlicher Personen zu einem bestimmten Thema.
252 Allen Formaten und Medien ist gemeinsam, dass sie die Publikation ein zentrales Ziel ist. In der Regel
253 geschieht deshalb auch eine mehr oder weniger umfangreiche Auswahl von Inhalten und
254 gegebenenfalls auch eine redaktionelle Nachbearbeitung.



255 4 Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten zur 256 Gesundheitsinformation

257 4.1 Rahmenbedingungen: Qualitätsmanagement für 258 Gesundheitsinformationen

259 Rechtlicher Rahmen

260 Wie alle anderen Formate von Gesundheitsinformation unterliegen auch authentische
261 Erfahrungsberichte und gescriptete Patientengeschichten bei der Veröffentlichung einer ganzen
262 Reihe gesetzlicher Vorgaben. Diese reichen von der Pressegesetzgebung der Länder und des Bundes
263 über das Telemediengesetz¹ und die Datenschutzgesetzgebung² bis hin zu den geltenden Vorgaben
264 für die Barrierefreiheit³.

- 265 • Die Einhaltung der jeweils gültigen rechtlichen Rahmenbedingungen wird als
266 selbstverständlich angesehen und daher in diesem Papier nicht weiter ausgeführt.

267 Allgemeine Merkmale guter Gesundheitsinformationen

268 Als wesentliches formales Element „guter“ Gesundheitsinformation insbesondere für Onlineportale
269 wurde schon vor rund 20 Jahren die Transparenz des Ziels, der Zielgruppe, der Verantwortlichen
270 und anderes definiert, um dem Nutzer eine objektivere Bewertung zu ermöglichen. Einige dieser
271 Forderungen nach Offenlegung wichtiger Informationen sind inzwischen auch in die Gesetzgebung zu
272 Gesundheitsinformationen eingeflossen. Trotzdem können gängige Transparenzkriterien bei der
273 Erstellung von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten eine
274 Hilfestellung bieten. In Deutschland hat beispielsweise der afgis e. V.⁴ Transparenzkriterien
275 formuliert.

276 Für die inhaltliche Erstellung authentischer Erfahrungsberichte wie auch gescripteter
277 Patientengeschichten können zudem Qualitätskriterien angewendet werden, die zwar rechtlich nicht
278 verbindlich sind, heute aber als „gute Praxis“ bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen
279 gelten. Beispiele dafür sind im deutschsprachigen Raum insbesondere

- 280 • die innerhalb des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin erarbeitete „Gute Praxis
281 Gesundheitsinformationen“⁵,
- 282 • die „Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation“⁶

283 Weder die rechtlichen Vorgaben noch gängige Kriterienkataloge für Gesundheitsinformation decken
284 jedoch jene Qualitätsanforderungen ab, die sich durch die Besonderheit des Formats ergeben. Die
285 folgenden Kriterien sollen diese Anforderungen detaillierter beschreiben.

¹ Telemediengesetz abrufbar unter <http://www.telemediengesetz.net/>

² Datenschutzgesetzgebung abrufbar unter
<https://www.bmwk.de/Redaktion/DE/Artikel/Digitale-Welt/europaeische-datenschutzgrundverordnung.html>

³ Vorgaben zur Barrierefreiheit abrufbar unter
<https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/barrierefreie-informationstechnik-verordnung-2-0.html>

⁴ afgis e.V. abrufbar unter www.afgis.de

⁵ GPGI, Fassung 2.0 von 2016 abrufbar unter www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/weitere-publikationen

⁶ „Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ von 2017, abrufbar unter <https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>



286 4.2 Besondere Anforderungen an die Transparenz bei Erfahrungsberichten und 287 Patientengeschichten

288 Angaben zum Ziel

289 **Die Zielsetzung der veröffentlichten Erfahrungsberichte und Patientengeschichten wird dargestellt.**

290 Ersteller und Herausgeber von authentischen Erfahrungsberichten und gescrripteten
291 Patientengeschichten sollten sich zunächst mit der Frage auseinandersetzen, welches Ziel sie
292 verfolgen und welche Aspekte aus der großen Vielfalt subjektiven Erlebens sie ausgewählt darstellen
293 wollen. Sie müssen sich zudem der Tatsache bewusst sein, dass auch ihre eigenen subjektiven
294 Erfahrungen, Werte, Gefühle und Stimmungen die Erhebung, Auswahl und Darstellung von
295 Patientengeschichten und Erfahrungsberichten beeinflussen. Für die Nutzenden ist es
296 dementsprechend umso wichtiger, die Zielstellung zu kennen, um die Information einordnen zu
297 können. Diese Angaben können entweder für jeden einzelnen Bericht, für jede Erfahrung oder auch
298 übergreifend in einem Methodenpapier beschrieben sein, worauf bei Veröffentlichung verwiesen
299 werden sollte.

300 Offenlegung der Grundlagen

301 **Bei der Veröffentlichung authentischer Erfahrungsberichte wird darauf hingewiesen, dass es sich
302 um individuelle Erfahrungen handelt, die nicht zwangsläufig auf andere übertragbar sind.**

303 Der Hinweis sollte für die Nutzerinnen und Nutzer gut ersichtlich und verständlich sein, z. B. in Form
304 eines Disclaimers bei Videoformaten. Zudem sollte angegeben werden, wie die Berichte zustande
305 gekommen oder wie sie aufbereitet wurden (zum Beispiel durch Einzelinterviews oder durch
306 Gruppengespräche mit Patientinnen oder Patienten).

307 **Gescrriptete Patientengeschichten machen transparent, dass es sich nicht um real berichtende
308 Personen handelt. Sie zeigen, auf welcher Datenbasis die Patientengeschichte entwickelt wurde.**

309 Die Angabe der Quellen ist Grundlage für die Nachvollziehbarkeit und Überprüfbarkeit der Inhalte.

310 Angaben zu den Erstellenden oder Verantwortlichen

311 **Es ist klar ersichtlich, wer den authentischen Erfahrungsbericht oder die gescrriptete
312 Patientengeschichte erstellt hat und anbietet.**

313 Dabei sind die gesetzlichen Anforderungen etwa durch ein Impressum o. Ä. als Mindestforderung
314 anzusehen. Für eine umfassende Transparenz sollten auch Expertise und Qualifikation der Personen
315 vermerkt sein, die die Publikation erstellt haben oder daran beteiligt waren.

316 Angabe von Interessen

317 **Die Interessen oder möglichen Konflikte der Erstellenden und Herausgebenden werden
318 transparent dargestellt.**

319 Die Erklärung von Interessen sowohl der Erstellenden als auch der Herausgebenden des
320 Informationsangebotes ermöglicht der Nutzerin und dem Nutzer eine bessere Bewertung, ob das



321 Angebot verzerrt sein könnte. Hierzu gehört auch die Offenlegung der Finanzierung des Angebots.

322 **Angabe des Erfahrungs- und Veröffentlichungsdatums**

323 **Für jeden authentischen Erfahrungsbericht und jede gescriptete Patientengeschichte ist ersichtlich,**
324 **wann die Erfahrung gemacht und wann sie veröffentlicht wurde.**

325 Nutzerinnen und Nutzern können auf diese Weise erkennen, ob sich der Zeitpunkt der Erfahrung –
326 auch Zeiträume bei chronischen Erkrankungen sind denkbar – und das Alter des Angebots
327 gegebenenfalls auf die Relevanz für die eigene Situation auswirken. Das Veröffentlichungsdatum
328 sollte auch bei Aktualisierungen angepasst werden.

329 **Disclaimer**

330 **Ein begleitender Hinweis legt offen, dass persönliche Bewertungen und individuelle Standpunkte**
331 **dargestellt sind oder Fakten als solche aufbereitet wurden.**

332 Damit Leserinnen und Leser die Aussagekraft und begrenzte Übertragbarkeit des jeweiligen Berichtes
333 einordnen können, müssen sie verstehen, dass er einen Einblick in den persönlichen Umgang und das
334 individuelle Leben mit einer Erkrankung geben und damit ggf. als Einzelerfahrung nicht oder nur
335 eingeschränkt übertragbar ist. Geht es um medizinische oder gesundheitlich relevante
336 Entscheidungen, sollte im Zweifelsfall auch auf das Gespräch mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten
337 oder weiteren Fachleuten verwiesen werden. Authentische Erfahrungsberichte und gescriptete
338 Patientengeschichten sind zudem abzugrenzen von sogenannten „Testimonials“ und anderen
339 Formen der werbenden oder eindeutig als Stellungnahme dienenden Aussagen.

340 **4.3 Qualitätsvorgaben für den Erstellungsprozess**

341 **Standardisierung und Dokumentation der Methoden und des Vorgehens**

342 **Ersteller und Herausgeber dokumentieren Zielsetzung, wesentliche Prozesse und Kriterien rund um**
343 **die Erfassung, Erstellung und Publikation von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten**
344 **Patientengeschichten.**

345 Die bewusste Auseinandersetzung und Definition von Methoden ermöglicht nicht nur einen
346 effizienten und qualitätsgesicherten Erstellungsprozess, sondern gewährleistet auch ein
347 gleichbleibendes qualitatives Niveau der Ergebnisse. Die Dokumentation in einem öffentlich
348 verfügbaren Methodenpapier kann Nutzerinnen und Nutzern von vornherein parallel zu den
349 Erfahrungen zur Verfügung gestellt werden, etwa auf der gleichen Internetseite wie die eigentlichen
350 Inhalte. Kann dies aus nachvollziehbaren Gründen nicht parallel erfolgen, sollte dieses
351 Methodenpapier zumindest auf Verlangen vorgelegt werden können.

352 **Qualifikation der Erstellenden oder Verantwortlichen**

353 **Alle in die Prozesse eingebundenen Personen besitzen die notwendige fachliche Qualifikation und**
354 **werden kontinuierlich weitergebildet.**

355 Um hochwertige authentische Erfahrungsberichte und gescriptete Patientengeschichten zu
356 gewährleisten, sind entsprechende Kompetenzen der Erstellenden und Verantwortlichen für das
357 Angebot erforderlich. Die persönlichen Motive, Werte und Haltungen, das eigene Vorwissen, aber



358 auch die mögliche Betroffenheit und psychische Belastung der Erstellenden und Herausgeber können
359 die Erhebung und Veröffentlichung, etwa beim Führen von Interviews und bei der redaktionellen
360 Bearbeitung, beeinflussen. Deshalb sind Strategien und Maßnahmen erforderlich, um eine
361 absichtliche oder unabsichtliche Verzerrung der aufgezeichneten Inhalte zu verhindern. Hierzu
362 können regelmäßige interne Revisionstermine oder externe Weiterbildung zur Qualifikation der
363 Mitwirkenden zum Einsatz kommen. Die Dokumentation der wesentlichen Aspekte z. B. im Rahmen
364 des Methodenpapiers unterstützt die Nutzenden.

365 **Regelmäßige Aktualisierung**

366 **Authentische Erfahrungsberichte und gescriptete Patientengeschichten werden regelmäßig**
367 **überprüft, überarbeitet und ggf. gelöscht.**

368 Damit Erfahrungsberichte und Patientengeschichten keine veralteten Informationen, z. B. hinsichtlich
369 der Evidenzlage von Behandlungen und der Versorgungsrealität, transportieren, sollten sie
370 regelmäßig auf Aktualität geprüft und bei Bedarf aktualisiert, aus dem Netz genommen oder nicht
371 weiter vertrieben werden. Anlässe dafür können bei wissenschaftlich-medizinischem Fortschritt
372 entstehen und hier wiederum etwa bei der Schilderung von Therapieverfahren oder auch durch
373 individuelle Veränderungen bei den Berichtenden ausgelöst und von ihnen selbst benannt werden.

374 **Einbindung der Erzählenden in den Erstellungsprozess**

375 **Bei der Erstellung von authentischen Erfahrungsberichten wird den Menschen, die ihre Erfahrung**
376 **zur Verfügung stellen, die Möglichkeit gegeben, Einfluss zu nehmen.**

377 Erfahrungsberichte stellen einen, oft sehr persönlichen, Ausschnitt des Lebens der Erzählenden dar.
378 Daher sollten die Erzählenden in den Prozess der Erstellung und der Veröffentlichung der
379 Erfahrungsberichte eingebunden und der Prozess transparent gestaltet sein. Betroffene entscheiden
380 selbst, ob sie ein Angebot zur Beteiligung wahrnehmen. Beispiele sind etwa die Abnahme der finalen
381 Textversion bei schriftlichen Erfahrungsberichten oder beim Zuschnitt von Audio- oder
382 Videoformaten. Wie diese Einbindung konkret erfolgt und wie mit den erforderlichen rechtlichen
383 Aspekten umgegangen wird (z. B. Einverständniserklärungen und sorgfältige Erfüllung der
384 Datenschutzanforderungen) beschreiben das Methodenpapier oder ähnliche Dokumente. Zudem
385 empfiehlt es sich, die Erzählenden (auf Wunsch) über die Veröffentlichung zu informieren.

386 **Schutz der Erzählenden vor möglichen Belastungen und negativen Folgen**

387 **Mit geeigneten Maßnahmen werden Erzählende von authentischen Erfahrungsberichten im**
388 **Umgang mit möglichen psychischen oder anderweitigen Belastungen im Erstellungsprozess und**
389 **negativen Folgen nach der Veröffentlichung unterstützt.**

390 Beim Umgang mit den Erzählenden gelten hohe ethische Maßstäbe. Dazu zählt, dass der
391 Interventionscharakter beachtet wird, den das Erzählen der eigenen Geschichte, zum Beispiel in
392 einem Interview, darstellt. Entsprechend ist die Be- und Entlastung, die das Erzählen mit sich bringt,
393 zu berücksichtigen und sind die Betroffenen gegebenenfalls emotional aufzufangen. Dies kann
394 beispielsweise in Gesprächsleitfäden durch spezielle Frageformen, durch informierte Zustimmung,
395 Möglichkeiten zum Gesprächsabbruch sowie den Verweis auf Beratungs- und
396 Unterstützungsangebote erfolgen.



397 Den Erzählenden müssen die Möglichkeit zur Anonymität und gegebenenfalls auch Verfremdung
398 ihrer Erfahrungen bekommen (u. a. durch eine Verfälschung von Angaben zu Namen, Alter, Orten
399 und Institutionen). So soll sichergestellt werden, dass ihnen durch die Publikation auch zu einem
400 späteren Zeitpunkt keine Nachteile entstehen, etwa eine krankheitsbedingte Diskriminierung oder
401 soziale und finanzielle Nachteile anderer Art.

402 Technische Ausstattung und Datenschutz

403 **Es wird sichergestellt, dass alle erforderlichen technischen Maßnahmen und die für den**
404 **Datenschutz nötige Ausstattung zur Verfügung stehen.**

405 Für die Sicherstellung einer datenschutzkonformen Erstellung und Veröffentlichung sind geeignete
406 technisch-organisatorische Maßnahmen zu ergreifen sowie die Voraussetzungen zu schaffen, um
407 Daten entsprechend den Vorgaben zu speichern, zu übermitteln und zu bearbeiten. Dabei ist der
408 Umgang mit den persönlichen und in diesem Fall oft auch sensiblen Daten entsprechend der jeweils
409 gültigen Datenschutzgesetzgebung zu beachten. Dazu kann u. a. auch das Recht auf
410 „Vergessenwerden“ der Befragten sowie eine transparente und technisch einfache Möglichkeit,
411 jederzeit der Nutzung der eigenen Aussagen zu widersprechen, gehören. Geeignete
412 Dokumentationsmöglichkeiten sind neben der Datenschutzerklärung z. B. das Methodenpapier.

413 4.4 Qualitätsvorgaben für die Inhalte

414 Darstellung der Vielfalt von Erfahrungen

415 **Die zu einem Thema publizierten authentischen Erfahrungsberichte und gescripteten**
416 **Patientengeschichten spiegeln die Vielfalt von Erfahrungen wider.**

417 In einer geschilderten Situation bestehen häufig mehrere Möglichkeiten des Verlaufs oder der
418 Therapie. Eine einseitige Darstellung birgt die Gefahr, dass Nutzende diese als allgemeingültig
419 wahrnehmen. Zur Vermeidung können in authentischen Erfahrungsberichten oder gescripteten
420 Patientengeschichten z. B. mehrere Erzählende zu Wort kommen oder mehrere Darstellungen zu
421 einem Thema veröffentlicht werden. Dabei wird auch auf Diversität (zum Beispiel in Bezug auf
422 Geschlecht, Alter und Herkunft) und eine Vielfalt an kulturellem Erleben geachtet.

423 Transparenz über die Aussagekraft

424 **Bei der Publikation von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten**
425 **wird Transparenz über die Aussagekraft hergestellt und darauf hingewiesen, dass sie nicht als**
426 **alleinige Grundlage für informierte Entscheidungen dienen können.**

427 Ein einzelner authentischer Erfahrungsbericht oder eine einzelne gescriptete Patientengeschichte
428 schildern grundsätzlich eine individuelle Situation. Die Darstellung alternativer Situationen oder
429 Faktoren fehlt häufig. Für jede Darstellung individueller Erfahrung gilt: Das persönliche Erleben einer
430 zeitlichen Abfolge von Ereignissen belegt keine Kausalität. Daher können keine Aussagen über die
431 prinzipielle Wirksamkeit einer Maßnahme getroffen und keine entsprechende
432 Handlungsempfehlungen gegeben werden. Ein deutlich gekennzeichnete Disclaimer für jeden
433 einzelnen Bericht oder jede einzelne Geschichte macht dies transparent.



434 **Evidenz und Verfügbarkeit von Handlungsoptionen**

435 **Authentische Erfahrungsberichte werden in Kenntnis der aktuell verfügbaren Evidenz** 436 **veröffentlicht und bei Bedarf in Kontext dazu gesetzt.**

437 Erfahrungsberichte lassen Lesende an persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen teilhaben und
438 vermitteln dadurch wertvolle Informationen über die empirische Evidenz hinaus. Aufgrund ihres
439 „Designs“ sind sie nicht darauf ausgelegt, Wirksamkeiten und kausale Zusammenhänge zu
440 vermitteln. Ergänzend sollte von den Herausgebenden deshalb vor der Publikation authentischer
441 Berichte sowie bei ihrer regelmäßigen Überprüfung die aktuelle Evidenzlage aus verlässlichen
442 Quellen gesichtet und bei der Aufarbeitung berücksichtigt werden. Die Aussagen eines
443 Erfahrungsberichts sollten bei Bedarf in den Rahmen der aktuellen Evidenz eingeordnet werden.
444 Dieser Bedarf ist beispielsweise dann gegeben, wenn im Bericht Behandlungsergebnisse geschildert
445 oder Wirksamkeiten angenommen werden, die gemäß der bestverfügbaren Evidenz selten, unsicher
446 oder nicht belegt sind.

447 **Gescriptete Patientengeschichten werden evidenzbasiert erstellt und berücksichtigen** 448 **wissenschaftliche Diskurse.**

449 Der Prozess der Auswahl, Prüfung und Berücksichtigung der entsprechenden Quellen und von deren
450 Evidenzniveau sollte entsprechend den Methoden der evidenzbasierten Medizin erfolgen. Stellen
451 gescriptete Patientengeschichten Situationen, Entscheidungen oder Verläufe dar, die von
452 Empfehlungen in evidenzbasierten Leitlinien abweichen, so sollte in einer begleitenden Information
453 darauf hingewiesen und die Gründe für diese Abweichung benannt werden.

454 **Authentische Erfahrungsberichte und gescriptete Patientengeschichten werden gegebenenfalls in** 455 **den Kontext der im Versorgungssystem verfügbaren und übernommenen Leistungen eingebettet.**

456 Angaben und Berichte zu nicht üblichen oder nicht zugänglichen Diagnose- und
457 Behandlungsoptionen oder Versorgungsstrukturen können Nutzerinnen und Nutzer mit daraus
458 entstehenden Fragen allein lassen. Angebote jenseits des Leistungskatalogs der gesetzlichen
459 Krankenkassen (z. B. komplementäre Behandlungsmethoden oder Individuelle
460 Gesundheitsleistungen) sind häufig kostenpflichtig und ihr Nutzen nicht belegt. Hier besteht die
461 Gefahr, ein Bedürfnis zu erzeugen, welches die gesetzlich garantierte Versorgung nicht erfüllen kann.
462 Daher sollte bei der Veröffentlichung von Erfahrungsberichten darauf hingewiesen werden, dass
463 geschilderte Optionen im nationalen Versorgungskontext nicht verfügbar sind oder die Kosten nicht
464 übernommen werden.

465 **Vermeidung tendenziöser Darstellungen**

466 **Tendenziöse, verharmlosende oder dramatisierende Darstellungen sollen in authentischen** 467 **Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten vermieden werden.**

468 Dabei ist insbesondere auch auf die Wortwahl, die Formulierung und Atmosphäre zu achten.
469 Möglichen unerwünschten Wirkungen (z. B. psychischen Folgen wie Ängsten oder einer erhöhten
470 Risikowahrnehmung durch das Lesen/Sehen) wird durch eine entsprechende Einordnung begegnet,



471 beispielsweise bezüglich Häufigkeit und Eintrittswahrscheinlichkeit geschilderter Ereignisse. Helfen
472 können dabei redaktionelle Qualitätssicherungsstufen wie die Prüfung durch eine weitere fachlich
473 qualifizierte Person, die nicht am Erstellungsprozess beteiligt war und daher einen neutralen Blick
474 einbringen kann. Authentische Erfahrungsberichte oder gescriptete Patientengeschichten zu
475 Produkten oder Leistungen, die direkt oder indirekt der Vermarktung, Bewerbung oder auch dem
476 Schüren von Ängsten dienen, erfüllen die in diesem Papier aufgeführten Anforderungen per se nicht.

477 **Gescriptete Patientengeschichten sind realistisch darzustellen, damit Interessierte sie auch**
478 **nachvollziehbar erleben können. Methoden und Verfahren, um diese Authentizität zu überprüfen,**
479 **werden transparent beschrieben.**

480 Authentische Erfahrungsberichte stellen als persönliche Erfahrungen in der jeweiligen individuellen
481 Situation der Erzählenden Einmaligkeit und Authentizität sicher und zeigen Expertise aus
482 Betroffenheit auf. Im Gegensatz dazu kann bei gescripteten Patientengeschichten vor einer
483 Veröffentlichung eine entsprechende Überprüfung beispielsweise durch Testungen mit Menschen in
484 einer vergleichbaren Situation erfolgen. Die Nutzerinnen und Nutzer müssen auch bei dieser Prüfung
485 vorab über den erfundenen Charakter der Geschichten informiert sein.

Konsultationsfassung vom 25.08.2022



486 4.5 Zusammenfassung

Anforderungen an die Transparenz

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

Qualitätsvorgaben für den 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

Qualitätsvorgaben für Inhalte

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

487

Konsultation



488 5 Weiterführende Literatur

- 489 1. Arntfield SL, Slesar, K, Dickson J, Charon R. Narrative medicine as a means of training
490 medical students toward residency competencies. *Patient Education and Counseling*
491 2013;91(3):280–286. doi:10.1016/j.pec.2013.01.014. PMID: 23462070, PMC: 3992707.
- 492 2. Bennett KF, von Wagner C, Robb KA. Supplementing factual information with patient
493 narratives in the cancer screening context: A qualitative study of acceptability and
494 preferences. *Health Expect* 2015;18(6):2032–2041.
- 495 3. Charon R. Narrative medicine as witness for the self-telling body. *Journal of Applied*
496 *Communication Research* 2009;37(2):118–131. doi:10.1080/00909880902792248.
- 497 4. Charon R. Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust.
498 *JAMA* 2001;286(15):1897–1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- 499 5. Charon R, Wyer P, NEBM Working Group. Narrative evidence based medicine. *Lancet*
500 2008;371(9609):296–297. doi:10.1016/S0140-6736(08)60156-7.
- 501 6. Drewniak D, Glässel A, Hodel M, Biller-Andorno N. Risks and benefits of web-based
502 patient narratives: Systematic review. *J Med Internet Res* 2020 Mar 26;22(3):e15772.
503 doi:10.2196/15772.
- 504 7. Greenhalgh T. Cultural contexts of health: The use of narrative research in the health
505 sector [online]. Copenhagen. 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326310>
506 [04.08.2022].
- 507 8. Greenhalgh T. European health report 2018: More than numbers – evidence for all
508 [online]. Copenhagen. 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/279904>
509 [04.08.2022].
- 510 9. Greenhalgh T. Narrative based medicine: Narrative based medicine in an evidence based
511 world. *BMJ* 1999;318(7179):323–325. doi:10.1136/bmj.318.7179.323.
- 512 10. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative?. *BMJ*
513 1999;318(7175):48–50. doi:10.1136/bmj.318.7175.48.
- 514 11. Lucius-Hoene G, Holmberg C, Meyer T. *Illness narratives in practice. Potentials and*
515 *challenges of using narratives in health-related context.* Oxford: University of Oxford
516 Press; 2018.
- 517 12. Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte
518 Gesundheitsinformation [online]. Hamburg. 2017. [https://www.leitlinie-](https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/)
519 [gesundheitsinformation.de/](https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/) [28.08.2018].
- 520 13. Matthiessen PF, Wilm S, Kalitzkus V. *Narrative Medizin – was ist es, was bringt es, wie*



- 521 setzt man es um? ZFA Zeitschrift für Allgemeinmedizin 2009;85(2):60–66.
522 doi:10.3238/zfa.2009.0060.
- 523 14. Meisel ZF, Karlawish J. Narrative vs evidence-based medicine -- and, not or. JAMA 2011
524 Nov 9;306(18):2022–3. doi:10.1001/jama.2011.1648. PMID: 22068995.
- 525 15. Meza JP, Passerman DS. Integrating narrative medicine and evidence-based medicine:
526 The everyday social practice of healing. Radcliffe Publishing; 2011.
- 527 16. Morris DB. Narrative medicines: Challenge and resistance. Perm J 2008;12(1):88–96.
528 doi:10.7812/tpp/07-088.
- 529 17. Shaffer VA, Zikmund-Fisher BJ. Narratives in decision aids: A controversy. Illness
530 narratives in practice. Potentials and challenges of using narratives in health-related
531 contexts. Oxford: Oxford University Press; 2018.
- 532 18. Shaffer VA, Focella ES, Hathaway A, Scherer LD, Zikmund-Fisher BJ. On the usefulness of
533 narratives: An interdisciplinary review and theoretical model. Ann Behav Med
534 2018;52(5):429–442. doi:10.1093/abm/kax008.
- 535 19. Sundstrom B, Meier SJ, Anderson M, Booth KE, Cooper L, Flock E, Payne JB, Hirway P.
536 Voices of the “99 Percent”: The role of online narrative to improve health care. Perm J
537 2016;20(4):15–224. doi:10.7812/TPP/15-224. Epub 2016 Jul 15. PMID: 27455070; PMCID:
538 PMC5101090.
- 539 20. Swift TL, Dieppe PA. Using expert patients’ narratives as an educational resource. Patient
540 Educ Couns 2005;57(1):115–121.
- 541 21. Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-
542 based medicine 2. Can Fam Physician 2018 Apr;64(4):286–290. PMID: 29650604; PMCID:
543 PMC5897070.
- 544 22. Zaharias G. What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. Can Fam
545 Physician 2018 Mar;64(3):176–180. PMID: 29540381; PMCID: PMC5851389.