



DEUTSCHES NETZWERK GESUNDHEITSKOMPETENZ

GUTE PRAXIS Erfahrungsberichte

Qualitätsanforderungen an Erfahrungsberichte im
Gesundheitswesen

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

Version 1.0

Stand: 11.07.2023



Inhalt

1	Vorwort	4
2	Erfahrungsberichte als Instrument der Gesundheitsinformation	6
2.1	Einführung	6
2.2	Abgrenzung authentischer Erfahrungsberichte von gescrripteten Patientengeschichten	6
2.3	Ziele und Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und gescrripteten Patientengeschichten.....	7
2.4	Wirkung von Erfahrungsberichten	8
2.5	Formate und Medien.....	8
3	Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten zur Gesundheitsinformation	10
3.1	Rahmenbedingungen: Qualitätsmanagement für Gesundheitsinformationen	10
3.2	Besondere Anforderungen an die Transparenz bei Erfahrungsberichten und Patientengeschichten.....	11
3.3	Qualitätsvorgaben für den Erstellungsprozess	12
3.4	Qualitätsvorgaben für die Inhalte	15
3.5	Zusammenfassung.....	17
4	Literatur	18
5	Vorgehensweise bei der Erstellung / beteiligte Mitglieder und Partner des DNGK e. V.	21



Impressum

Das Positionspapier „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ ist ein Produkt des Fachbereichs „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“ im Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V.

Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)

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

Gleueler Str. 176–178

50935 Köln

Telefon: +49 221 478-30901

Telefax: +49 221 478-30920

E-Mail: office@dngk.de

Internet: <https://dngk.de>

Zitierweise:

Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz (DNGK). Gute Praxis Erfahrungsberichte. Ein Positionspapier. Version 1.0. Köln, 2023. [cited tt.mm.jjjj] Internet:

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



1 Vorwort

Die **Erfahrungen von Patient:innen** sowie von Bürger:innen in gesundheitlichen Fragen spiegeln persönliche Voraussetzungen und Werte, individuelle Situationen und subjektives Erleben wider, ebenso gesellschaftliche Vorstellungen, Erwartungen und Normen. Der Austausch persönlicher Erfahrungen und Erlebnisse rund um gesundheitsbezogene Entscheidungen und Krankheitserleben hat für viele Menschen einen hohen Stellenwert: Die Erzählung der eigenen Krankheitsgeschichte ermöglicht es uns, das Erlebte neu in unser Leben zu integrieren [13]. Der persönliche Erfahrungsaustausch spielt zum Beispiel auch in der gesundheitlichen Selbsthilfe eine große Rolle [19]. Nicht zuletzt kann er der Sensibilisierung für das Erleben von gesundheitsrelevanten Erfahrungen dienen, beispielsweise in der Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen.

Patientengeschichten, Erlebnisberichte und vergleichbare dokumentierte Erfahrungen werden jedoch in zunehmendem Umfang auch als Instrument der gezielten Gesundheitsinformation eingesetzt, etwa als beispielhafte Schilderung von Krankheitsverläufen in Broschüren oder Webinformationen, zur Erläuterung möglicher Vorgehensweisen bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen oder in sogenannten Erklärvideos von Untersuchungen zur Darstellung aus Patientensicht.

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

Patientenerfahrungen, die vor allem zu werbenden Zwecken eingesetzt werden, sind dabei explizit nicht Gegenstand dieses Positionspapiers. Dies betrifft alle Formate, in denen echte oder vermeintliche Erfahrungsberichte dazu dienen, die Glaubwürdigkeit der werbenden Aussage zu steigern, beispielsweise in Anzeigen für kommerzielle Produkte, als Aussage von „Botschaftern“ oder in sogenannten „Testimonials“. Wenn man Erfahrungsberichte in der Gesundheitskommunikation als Informationsquelle, z. B. für Patient:innen oder die Öffentlichkeit, einsetzen möchte, **kann dies sowohl mit Chancen als auch Risiken verbunden sein** [10, 20].

Persönliche Erfahrungen anderer Betroffener geben einen Einblick in deren individuelles und emotionales Erleben und bieten Ansatzpunkte, die eigene Situation besser zu reflektieren [4, 11, 18]. Die Kombination von Erfahrungen mit sachlichen Informationen kann es erleichtern, die Relevanz der Information für die eigene Situation zu beurteilen und damit ihren Stellenwert für Nutzer:innen zu steigern.

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



Ziel des Positionspapiers

- Das vorliegende Papier des Fachbereichs „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 gescrripteten Patientengeschichten und authentischen Erfahrungsberichten verantwortlich sind. Der Fachbereich möchte dazu beitragen, eine hohe Qualität von Erfahrungsberichten sicherzustellen sowie Risiken und Nachteile für alle Zielgruppen zu vermeiden.

Zielgruppe des Positionspapiers

- Herausgeber:innen, Autor:innen sowie alle weiteren Verantwortlichen für die Publikation von Gesundheitsinformationen, unabhängig von Forschungscharakter, Formaten, Medien oder Kanälen, werden mit diesem Papier angesprochen.
- Patient:innen sowie Interessierte sind nicht unmittelbar angesprochen. Sie können die vorgeschlagenen Qualitätsmerkmale jedoch dazu nutzen, Patientenerfahrungen im Internet, in Broschüren etc. kritisch zu prüfen oder gegebenenfalls zu beurteilen, ob sie von vertrauenswürdigen Anbietern angesprochen werden, wenn sie einen Erfahrungsbericht abgeben sollen.

Nicht berücksichtigt

- Der rein private Austausch persönlicher Erfahrungen, sei es im individuellen Kontakt oder in elektronischen Medien, etwa Foren oder Chats, ist nicht berücksichtigt.
- Zusätzlich hat der Fachbereich in diesem Positionspapier den Austausch von Erfahrungen innerhalb der organisierten Selbsthilfe exkludiert: 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.



2 Erfahrungsberichte als Instrument der Gesundheitsinformation

2.1 Einführung

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

Dies gilt sowohl für Erfahrungen, die Patient:innen und ebenso ihre Angehörigen und Freunde im Krankheitsfall machen, als auch für die Erfahrungen, die Menschen mit den Themen Prävention und Früherkennung oder in anderen Gesundheitsfragen sammeln.

Die Weitergabe dieser Erfahrungen kann in einem kleinen Personenkreis im persönlichen Umfeld, aber auch vor großem Publikum erfolgen, etwa über Patientenberichte in Buchform, Reportagen im journalistischen Kontext oder Blogs über Einzelschicksale im „O-Ton“.

2.2 Abgrenzung authentischer Erfahrungsberichte von gescrripteten Patientengeschichten

Der Stellenwert individueller Erfahrungen ist im Wandel begriffen. Immer häufiger werden Gesundheitsinformationen um personalisierte Darstellungen ergänzt [14 - 16]. Auch haben sich Formate wie z. B. Betroffenenfilme insbesondere über die Plattform YouTube weiterverbreitet und sind leicht zugänglich. Grundsätzlich sind zu unterscheiden:

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

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

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



2.3 Ziele und Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und gescrripteten Patientengeschichten

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

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

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

Gescrriptete Patientengeschichten können z. B. für Kinder und Jugendliche, Menschen mit eingeschränkter Lesefähigkeit oder anderen Barrieren als leicht verständliches und anschaulich gestaltetes Aufklärungsmaterial eingesetzt werden.



Ziele von authentischen Erfahrungsberichten und gescipteten Patientengeschichten

- Die Ziele und Einsatzgebiete sind sehr viel differenzierter als nur der Einblick in die reale Situation von Betroffenen. Berichte und Erfahrungen können zur Unterstützung der Entscheidungsfindung Betroffener angeboten werden, geben aber auch Hinweise auf mögliche Versorgungsprobleme und lassen sich in der Aus- und Weiterbildung medizinischer Berufsgruppen einsetzen.

Zielgruppen von authentischen Erfahrungsberichten und gescipteten Patientengeschichten

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

2.4 Wirkung von Erfahrungsberichten

Entsprechend den Zielen von Erfahrungsberichten lassen sich jeweils korrespondierende Endpunkte zur Messung von Wirkungen beschreiben.

Ein systematischer Review findet auf Basis von 17 Studien unterschiedlicher Designs und insgesamt 7.235 Teilnehmenden Anhaltspunkte für die Wirksamkeit von Erfahrungsberichten zum Beispiel bei Kompetenz- und Wissenserwerb, Krankheitsbewältigung und Empowerment oder Beteiligung am Therapie- und Entscheidungsprozess. Anhaltspunkte für Schäden finden sich im Bereich der Risikowahrnehmung. Sowohl für Nutzen- als auch für Schadensaspekte ist die Aussagesicherheit der Evidenz gering, teils aufgrund der Limitationen der Studiendesigns, Inkonsistenz der Ergebnisse und Indirektheit [10].

Die beobachteten Schäden in Bezug auf verzerrte Risikowahrnehmung begründen nach Einschätzung des Fachbereichs, dass Erfahrungsberichte nicht als Ersatz für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen geeignet sind, sondern ergänzend zum Einsatz kommen können. Erfahrungsberichte sind auch nicht als Instrumente zur partizipativen Entscheidungsfindung konzipiert [27, 29]. Insbesondere die konsistenten Hinweise auf Nutzen in den Dimensionen von Bewältigung und Empowerment begründen nach Ansicht des Fachbereichs den ergänzenden Einsatz von Erfahrungsberichten.

Die in diesem Papier formulierten Anforderungen zielen unter anderem darauf, die Gefahr einer verzerrten Risikowahrnehmung zu reduzieren.

2.5 Formate und Medien

Erfahrungen können schriftlich, als Audiodatei oder als Video festgehalten werden. Sie reichen vom authentischen Bericht, den ein:e Patient:in selbst per Handy aufzeichnet und in den sozialen Medien, etwa Instagram oder YouTube, als Video für viele Follower:innen anbietet, über die in einer Broschüre zu findenden Interviews von Patient:innen, die sich für unterschiedliche Behandlungen entschieden haben, bis hin zur wissenschaftlich begleiteten umfänglichen Dokumentation einer möglichst repräsentativen Anzahl von Erfahrungen unterschiedlicher Personen zu einem bestimmten



Thema. Allen Formaten und Medien ist gemeinsam, dass sie gezielt für andere publiziert werden. In der Regel erfolgt deshalb auch eine mehr oder weniger umfangreiche Auswahl von Inhalten und gegebenenfalls auch eine redaktionelle Nachbearbeitung.



3 Qualitätsmerkmale von Erfahrungsberichten zur Gesundheitsinformation

3.1 Rahmenbedingungen: Qualitätsmanagement für Gesundheitsinformationen

Rechtlicher Rahmen

Wie alle anderen Formate von Gesundheitsinformation unterliegen auch authentische Erfahrungsberichte und gescrriptete Patientengeschichten bei der Veröffentlichung einer ganzen Reihe gesetzlicher Vorgaben. Diese reichen von der Pressegesetzgebung der Länder und des Bundes über das Telemediengesetz und die Datenschutzgesetzgebung [6] bis hin zu den geltenden Vorgaben für die Barrierefreiheit [5].

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

Allgemeine Merkmale guter Gesundheitsinformationen

Als wesentliches formales Element „guter“ Gesundheitsinformation insbesondere für Onlineportale wurde schon vor rund 20 Jahren die Transparenz des Ziels, der Zielgruppe, der Verantwortlichen und anderes definiert, um den Nutzer:innen eine objektivere Bewertung zu ermöglichen. Einige dieser Forderungen nach Offenlegung wichtiger Informationen sind inzwischen auch in die Gesetzgebung zu Gesundheitsinformationen eingeflossen. Trotzdem können gängige Transparenzkriterien bei der Erstellung von authentischen Erfahrungsberichten und gescrripteten Patientengeschichten eine Hilfestellung bieten. In Deutschland hat beispielsweise der afgis e. V. [1] Transparenzkriterien formuliert.

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

1. die innerhalb des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin erarbeitete „Gute Praxis Gesundheitsinformationen“ [26],
2. die „Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation“ [21]

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



3.2 Besondere Anforderungen an die Transparenz bei Erfahrungsberichten und Patientengeschichten

Angaben zum Ziel

Die Zielsetzung der veröffentlichten Erfahrungsberichte und Patientengeschichten wird dargestellt.

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

Offenlegung der Grundlagen

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

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

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

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

Angaben zu den Erstellenden oder Verantwortlichen

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

Dabei sind die gesetzlichen Anforderungen durch ein Impressum o. Ä. als Mindestforderung anzusehen. Für eine umfassende Transparenz sollten auch Expertise und Qualifikation der Personen vermerkt sein, die die Publikation erstellt haben oder daran beteiligt waren. Je nach thematischer Ausrichtung und medialer Umsetzung kann eine transparente Darstellung auch die Angabe weiterer biografischer oder soziodemografischer Daten des Erlebenden enthalten, wie etwa Geschlecht oder Alter, oder die Angabe der konkreten Erkrankung und ihres Stadiums.



Angabe von Interessen

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

Die Erklärung von Interessen sowohl der Erstellenden als auch der Herausgebenden des Informationsangebotes ermöglicht der Nutzer:in eine bessere Bewertung, ob das Angebot verzerrt sein könnte. Hierzu gehört auch die Offenlegung der Finanzierung des Angebots.

Angabe des Erfahrungs- und Veröffentlichungsdatums

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

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

Disclaimer

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

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

3.3 Qualitätsvorgaben für den Erstellungsprozess

Standardisierung und Dokumentation der Methoden und des Vorgehens

Ersteller:innen und Herausgeber:innen dokumentieren Zielsetzung, wesentliche Prozesse und Kriterien rund um die Erfassung, Erstellung und Publikation von authentischen Erfahrungsberichten und gescripteten Patientengeschichten.

Die bewusste Auseinandersetzung mit und Definition von Methoden ermöglicht nicht nur einen effizienten und qualitätsgesicherten Erstellungsprozess, sondern gewährleistet auch ein gleichbleibendes qualitatives Niveau der Ergebnisse. Die Dokumentation in einem öffentlich verfügbaren Methodenpapier kann Nutzer:innen von vornherein parallel zu den Erfahrungen zur Verfügung gestellt werden, etwa auf der gleichen Internetseite wie die eigentlichen Inhalte. Ist dies aus nachvollziehbaren Gründen nicht parallel möglich, sollte dieses Methodenpapier zumindest auf Verlangen vorgelegt werden können.



Qualifikation der Erstellenden oder Verantwortlichen

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

Um hochwertige authentische Erfahrungsberichte und gesciptete Patientengeschichten zu gewährleisten, sind entsprechende Kompetenzen der Erstellenden und Verantwortlichen für das Angebot erforderlich. Die persönlichen Motive, Werte und Haltungen, das eigene Vorwissen, aber auch die mögliche Betroffenheit und psychische Belastung der Ersteller:innen und Herausgeber:innen können die Erhebung und Veröffentlichung, etwa beim Führen von Interviews und bei der redaktionellen Bearbeitung, beeinflussen. Deshalb sind Strategien und Maßnahmen erforderlich, um eine absichtliche oder unabsichtliche Verzerrung der aufgezeichneten Inhalte zu verhindern. Hier können sich regelmäßige interne Revisionstermine oder externe Weiterbildung zur Qualifikation der Mitwirkenden anbieten. Die Dokumentation der wesentlichen Aspekte z. B. im Rahmen des Methodenpapiers unterstützt die Nutzer:innen.

Regelmäßige Aktualisierung

Authentische Erfahrungsberichte und gesciptete Patientengeschichten werden regelmäßig überprüft, überarbeitet und ggf. gelöscht.

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

Einbindung der Erzählenden in den Erstellungsprozess

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

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



Schutz der Erzählenden vor möglichen Belastungen und negativen Folgen

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

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

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

Technische Ausstattung und Datenschutz

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

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

Qualitätsprüfung und Weiterentwicklung

Erfahrungsberichte und Patientengeschichten sollten entsprechend der Zielsetzung mit geeigneten Methoden evaluiert werden, um deren Effekte auf potenzielle Nutzer:innen (Nutzen sowie Verbesserungs- und Schadenspotenziale) zu identifizieren und das Angebot entsprechend weiterzuentwickeln.

Aufgrund der Vielfalt an möglichen Formaten und Zielstellungen gibt es nicht das eine methodische Vorgehen, das universell genutzt werden kann. Vielmehr sollten entsprechend des Einsatzkontexts immer die erstellte Lösung kritisch hinterfragt und geeignete Test- und Prüfverfahren etabliert werden. Diese können sich im digitalen Bereich vom Nutzungstracking über die partizipative Einbindung und Pilotierung im realen Nutzungskontext bis zu systematischen Evaluationen im Rahmen von Feldstudien erstrecken.



3.4 Qualitätsvorgaben für die Inhalte

Darstellung der Vielfalt von Erfahrungen

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

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

Transparenz über die Aussagekraft

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

Ein einzelner authentischer Erfahrungsbericht oder eine einzelne gescriptete Patientengeschichte schildern grundsätzlich eine individuelle Situation. Die Darstellung alternativer Situationen oder Faktoren fehlt häufig. Für jede Darstellung individueller Erfahrung gilt: Das persönliche Erleben einer zeitlichen Abfolge von Ereignissen belegt keine Kausalität. Daher lassen sich keine Aussagen über die prinzipielle Wirksamkeit einer Maßnahme treffen und keine entsprechenden Handlungsempfehlungen geben. Ein deutlich gekennzeichnete Disclaimer für jeden einzelnen Bericht oder jede einzelne Geschichte macht dies transparent.

Evidenz und Verfügbarkeit von Handlungsoptionen

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

Erfahrungsberichte von Patient:innen stellen eine eigene Ebene der Informationsvermittlung dar. Der Begriff „Evidenz“ passt nicht in den Kontext subjektiver Erfahrungen. Diese werden nicht nach ihrer Evidenz beurteilt. Allerdings sollte Evidenz als externes Kriterium herangezogen werden, um im Falle falscher Informationen diese kenntlich zu machen oder zu entfernen. Konkret lassen Erfahrungsberichte Leser:innen an persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen teilhaben und vermitteln dadurch wertvolle Informationen über die empirische Evidenz hinaus. Aufgrund ihres „Designs“ sind sie nicht darauf ausgelegt, Formen der Wirksamkeit und kausale Zusammenhänge zu vermitteln. Ergänzend sollten die Herausgebenden deshalb vor der Publikation authentischer Berichte sowie bei ihrer regelmäßigen Überprüfung die aktuelle Evidenzlage aus verlässlichen Quellen sichten und bei der Aufarbeitung berücksichtigen. Die Aussagen eines Erfahrungsberichts sollten bei Bedarf in den Rahmen der aktuellen Evidenz eingeordnet werden. Dieser Bedarf ist beispielsweise dann gegeben, wenn im Bericht Wirksamkeit angenommen oder Behandlungsergebnisse geschildert werden, die gemäß der bestverfügbaren Evidenz selten, unsicher oder nicht belegt sind.



Gescriptete Patientengeschichten werden evidenzbasiert erstellt und berücksichtigen wissenschaftliche Diskurse.

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

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

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

Vermeidung tendenziöser Darstellungen

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

Dabei ist insbesondere auch auf die Wortwahl, die Formulierung und Atmosphäre zu achten. Möglichen unerwünschten Wirkungen (z. B. psychischen Folgen wie Ängsten oder einer erhöhten Risikowahrnehmung durch das Lesen/Sehen) wird durch eine entsprechende Einordnung begegnet, beispielsweise durch Hinweise auf die Häufigkeit und Eintrittswahrscheinlichkeit geschilderter Ereignisse. Helfen können dabei redaktionelle Qualitätssicherungsstufen wie die Prüfung durch eine weitere fachlich qualifizierte Person, die nicht am Erstellungsprozess beteiligt war und daher einen neutralen Blick einbringen kann. Authentische Erfahrungsberichte oder gescriptete Patientengeschichten zu Produkten oder Leistungen, die direkt oder indirekt der Vermarktung, Bewerbung oder auch dem Schüren von Ängsten dienen, erfüllen die in diesem Papier aufgeführten Anforderungen per se nicht.

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

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



3.5 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
- Qualitätsprüfung und Weiterentwicklung

Qualitätsvorgaben für Inhalte

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



4 Literatur

1. Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e. V. Orientierung schafft Gesundheit. Verfügbar unter: www.afgis.de [13.06.2023].
2. Arntfield SL, Slesar, K, Dickson J, Charon R. Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. *Patient Education and Counseling* 2013;91(3):280–286. doi:10.1016/j.pec.2013.01.014. PMID: 23462070, PMC: 3992707.
3. Bennett KF, von Wagner C, Robb KA. Supplementing factual information with patient narratives in the cancer screening context: A qualitative study of acceptability and preferences. *Health Expect* 2015;18(6):2032–2041.
4. Blödt S, Kaiser M, Adam Y, Adami S, Schultze M, Müller-Nordhorn J et al. Understanding the role of health information in patients' experiences: Secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ Open* 2018; 8:e019576. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019576>.
5. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung 2.0. Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BITV 2.0). Verfügbar unter: <https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/barrierefreie-informationstechnik-verordnung-2-0.html> [13.06.2023].
6. Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz. Europäische Datenschutz-Grundverordnung. Verfügbar unter http://publications.europa.eu/resource/ellar/3e485e15-11bd-11e6-ba9a-01aa75ed71a1.0004.03/DOC_1 [13.06.2023].
7. Charon R. Narrative medicine as witness for the self-telling body. *Journal of Applied Communication Research* 2009;37(2):118–131. doi:10.1080/00909880902792248.
8. Charon R. Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;286(15):1897–1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
9. Charon R, Wyer P, NEBM Working Group. Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008;371(9609)296–297. doi:10.1016/S0140-6736(08)60156-7.
10. Drewniak D, Glässel A, Hodel M, Biller-Andorno N. Risks and benefits of web-based patient narratives: Systematic review. *J Med Internet Res* 2020 Mar 26;22(3):e15772. doi:10.2196/15772.



11. Entwistle VA, France EF, Wyke S, Jepson R, Hunt K, Ziebland S et al. How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: A qualitative study. *Patient Education and Counseling* 2011;85:e291–e298. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.05.014>.
12. Fietz-Medien, Hrsg. Telemediengesetz; 2006. Verfügbar unter: <https://www.gesetze-im-internet.de/tmg/>. [13.06.2023].
13. Frank AW. *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics* (Paperback ed.). Chicago: University of Chicago Press; 1997.
14. Greenhalgh T. *Cultural contexts of health: The use of narrative research in the health sector*. Copenhagen; 2016. Verfügbar unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326310> [04.08.2022].
15. Greenhalgh T. *European health report 2018: More than numbers – evidence for all*. Copenhagen; 2018. Verfügbar unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/279904> [04.08.2022].
16. Greenhalgh T. Narrative based medicine: Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ* 1999;318(7179):323–325. doi:10.1136/bmj.318.7179.323.
17. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative?. *BMJ* 1999;318(7175):48–50. doi:10.1136/bmj.318.7175.48.
18. Haase KR, Gifford W, Holtlander L, Thomas R. Managing cancer experiences: An interpretive description study of internet information use. *Cancer Nursing* 2019; 42(5):E53–E63. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000619>.
19. Kofahl C, Haack M, Nickel S, Dierks ML, Hrsg. *Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*. Reihe Medizin-Soziologie, Band 29, Münster: LIT-Verlag; 2019.
20. Lucius-Hoene G, Holmberg C, Meyer T. *Illness narratives in practice. Potentials and challenges of using narratives in health-related context*. Oxford: University of Oxford Press; 2018.
21. Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A. *Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation*. Hamburg; 2017. Verfügbar unter: <https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> [28.08.2018].
22. Matthiessen PF, Wilm S, Kalitzkus V. Narrative Medizin – was ist es, was bringt es, wie setzt man es um? *ZFA Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 2009;85(2):60–66. doi:10.3238/zfa.2009.0060.
23. Meisel ZF, Karlawish J. Narrative vs evidence-based medicine – and, not or. *JAMA* 2011 Nov 9;306(18):2022–3. doi:10.1001/jama.2011.1648. PMID: 22068995.



24. Meza JP, Passerman DS. Integrating narrative medicine and evidence-based medicine: The everyday social practice of healing. Radcliffe Publishing; 2011.
25. Morris DB. Narrative medicines: Challenge and resistance. *Perm J* 2008;12(1):88–96. doi:10.7812/tpp/07-088.
26. Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V.; 2016. Verfügbar unter: <https://www.ebm-netzwerk.de/de/veroeffentlichungen/weitere-publikationen> [13.06.2023].
27. Shaffer et al. Do personal stories make patient decision AIDS more effective? An update from the international patient decision AIDS standards. *Medical Decision Making* 2021;41(7):897–906.
28. Shaffer VA, Focella ES, Hathaway A, Scherer LD, Zikmund-Fisher BJ. On the usefulness of narratives: An interdisciplinary review and theoretical model. *Ann Behav Med* 2018;52(5):429–442. doi:10.1093/abm/kax008.
29. Shaffer VA, Zikmund-Fisher BJ. Narratives in decision AIDS: A controversy. *Illness narratives in practice. Potentials and challenges of using narratives in health-related contexts.* Oxford: Oxford University Press; 2018.
30. Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation; 2017. Verfügbar unter: <https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> [13.06.2023].
31. Sundstrom B, Meier SJ, Anderson M, Booth KE, Cooper L, Flock E, Payne JB, Hirway P. Voices of the “99 Percent”: The role of online narrative to improve health care. *Perm J* 2016;20(4):15–224. doi:10.7812/TPP/15-224. Epub 2016 Jul 15. PMID: 27455070; PMCID: PMC5101090.
32. Swift TL, Dieppe PA. Using expert patients’ narratives as an educational resource. *Patient Educ Couns* 2005;57(1):115–121.
33. World Health Organization. Regional Office for Europe. European health report 2018: More than numbers – evidence for all. Copenhagen; 2018. Verfügbar unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/279878> [06.03.2023].
34. Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2. *Can Fam Physician* 2018 Apr;64(4):286–290. PMID: 29650604; PMCID: PMC5897070.
35. Zaharias G. What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Can Fam Physician* 2018 Mar;64(3):176–180. PMID: 29540381; PMCID: PMC5851389.



5 Vorgehensweise bei der Erstellung / beteiligte Mitglieder und Partner des DNGK e. V.

Der Fachbereich „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“ (vormals „AG Qualität von Krankheitserfahrungen/Patientengeschichten“) wurde vom Vorstand des DNGK eingerichtet mit dem Auftrag, Transparenz- und Qualitätskriterien für Patientenerfahrungen verschiedener Formen und Zielmedien zu erarbeiten und zu konsentieren. Die Teilnahme an der AG / dem Fachbereich stand allen Mitgliedern und Partnern des DNGK offen. Zusätzlich hatte der Vorstand gezielt Organisationen und Institutionen zur Teilnahme eingeladen, die deutschsprachige Erfahrungsberichte publizieren. Im März 2020 hat sich die Arbeitsgruppe konstituiert.

Folgende Institutionen wurden zur Mitarbeit in der Arbeitsgruppe eingeladen bzw. nahmen daran teil:

- AP1 Agentur Köln, www.patientengeschichten.online
- Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Germany, www.krankheitserfahrungen.de
- Database of Individual Patient Experiences (DIPEX) Switzerland, www.dipex.ch
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), www.iqwig.de / www.gesundheitsinformation.de
- Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum, www.krebsinformationsdienst.de (Partner des DNGK)
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), www.nakos.de
- SHARE TO CARE. Patientenzentrierte Versorgung GmbH, <http://www.share-to-care.de> (Mitglied des DNGK)
- Stiftung Gesundheitswissen, www.stiftung-gesundheitswissen.de (Mitglied des DNGK)
- TAKEPART Media + Science GmbH, www.takepart-media.de (Mitglied des DNGK)

An der Erarbeitung des Positionspapiers waren persönlich beteiligt:

- Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, DIPEX Schweiz
- Dr. Martina Breuning, DIPEX Germany
- Anne Brüning, M. A., Takepart Media + Science GmbH
- Anna Geldermann, wissenschaftliche Mitarbeiterin, ceres – Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health, Uzk
- Prof. (FH) Dr. rer. biol. hum. Andrea Glässel, MPH, MAE, MSc, DIPEX Schweiz



- Prof. Dr. Dr. Saskia Jünger, Hochschule für Gesundheit Bochum, ordentliches Mitglied sowie Mitglied des Beirats des Vorstands im Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V.
- Dr. sc. hum. Birgit Hiller, Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum
- Prof. Dr. phil. Christine Holmberg, DIPEX Germany
- Dr. rer. medic. Klaus Koch, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- Hans-Günter Meyer, Patientenvertreter, Mitglied Aktionsbündnis Patientensicherheit e. V. und DNGK e. V.
- Prof. Dr. rer. nat. Dr. med. Günter Ollenschläger, Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- PD Dr. med. Jens Ulrich Rüffer, TAKEPART Media + Science GmbH
- Prof. Dr. PH Sylvia Säger, Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- Corinna Schaefer, M. A., Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK)
- Markus Seelig (Vorsitzender der AG), Stiftung Gesundheitswissen
- Beate Zschorlich, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

In einem mehrstufigen iterativen Prozess wurden zunächst die Qualitätskriterien und dann die vorliegende Textfassung erarbeitet und konsentiert. Grundlage für die Formulierung Kriterien waren unter anderem ein Abgleich verschiedener deutschsprachiger Methodiken zur Erhebung von Erfahrungsberichten sowie ein orientierender Literaturreview. Zu Aussagen bezüglich Nutzen und Schaden von Erfahrungsberichten wurden keine eigenen Recherchen nach Primärstudien durchgeführt, sondern auf aktuelle, hochwertige aggregierte Evidenz zurückgegriffen.

Alle Aussagen des Positionspapiers wurden von den Autor:innen konsentiert. Eine Entwurfsversion stand im September/Oktober 2022 zur öffentlichen Kommentierung auf den Internetseiten des DNGK zur Verfügung. Zudem wurden relevante Organisationen und Institutionen zur Kommentierung eingeladen. Die Autor:innen haben alle Kommentare intensiv geprüft und den Umgang damit dokumentiert, siehe <https://dngk.de/wp-content/uploads/2023/08/synopse-rueckmeldung-positionspapier-erfahrungsberichte2023-08-23.pdf>.

Die vorliegende Version 1.0 wurde am 25.08.2023 vom Vorstand des DNGK beschlossen und wird als DNGK-Positionspapier veröffentlicht.

Eine regelmäßige Überprüfung der Inhalte wird mindestens alle 3 Jahre angestrebt.