



Köln, 28.08.2023

Das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz veröffentlicht erstmals Qualitätsanforderungen für Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen

Berichten Betroffene über ihre Erfahrungen mit einer Erkrankung, kann das anderen Erkrankten sehr helfen. Damit Erfahrungsberichte auch verlässlich sind, sollten sie jedoch bestimmte Kriterien erfüllen. Solche Qualitätskriterien hat jetzt ein multidisziplinäres Expertengremium des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz erarbeitet. Das Positionspapier „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ ist ab sofort kostenlos unter <https://dngk.de/erfahrungsberichte-im-gesundheitswesen> abrufbar.

Erfahrungen von Patientinnen und Patienten geben subjektives Erleben wieder und können für Ratsuchende eine Hilfe sein. Sie sind aber zugleich hochindividuell und je nach Art der Erhebung mit verschiedenen Risiken für die Nutzer verbunden. Beispielsweise lassen sich auf Basis persönlicher Berichte keine belastbaren Aussagen über die Wirksamkeit von Behandlungen oder die Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen einschätzen. Daher können Erfahrungsberichte gute Gesundheitsinformationen nicht ersetzen. Sie können sie aber sinnvoll ergänzen. Während es für die Qualitätsbeurteilung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen längst nationale und internationale Standards gibt, stand ein vergleichbares Regelwerk für Erfahrungsberichte bisher noch nicht zur Verfügung.

Jetzt hat ein Team von renommierten Experten aus Deutschland und der Schweiz die „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ vorgelegt. Dieses Positionspapier beschreibt erstmalig, welche Vorgehensweisen und Prozesse diejenigen einhalten sollten, die Erfahrungsberichte erheben und veröffentlichen. Anbieter von Erfahrungsberichten können sich an diesen Vorgaben orientieren, um ein verlässliches Angebot zu schaffen. Betroffene können anhand der beschriebenen Kriterien eher einschätzen, ob sie einen verlässlichen Erfahrungsbericht lesen oder nicht. „Mit der ‚Guten Praxis Erfahrungsberichte‘ können wir eine wichtige Lücke schließen. So tragen wir als DNGK dazu bei, dass Menschen bessere Informationen erhalten und dass sie diese auch erkennen können“ sagt Markus Seelig, Sprecher des Fachbereichs.

Die Anforderungen reichen von Transparenzvorgaben bezüglich Beteiligter, Finanzierung und Interessenerklärungen über die Einbindung der Betroffenen in den Erstellungsprozess bis hin zur wissenschaftlichen Einordnung und Prüfung. Auch der Schutz der Berichtenden vor negativen Folgen sowie eine transparente Dokumentation gehören dazu. Zentral ist die Forderung, darauf hinzuweisen, dass die Erfahrungen Einzelner wertvoll, aber nicht repräsentativ sind und daher nicht ausreichen, um eigene Gesundheitsentscheidungen zu treffen.

Der Fachbereich „Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen“ wurde vom Vorstand des DNGK im März 2020 eingerichtet mit dem Auftrag, Transparenz- und Qualitätskriterien für Patientenerfahrungen verschiedener Formen und Zielmedien zu erarbeiten und zu konsentieren.



Beteiligt sind – neben Mitgliedern und Partnern des DNGK wie NAKOS, Krebsinformationdienst, Share to Care, Takepart Media – das Institut für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen (IQWiG), die Stiftung Gesundheitswissen, Patientengeschichten.Online, sowie DIPex Deutschland (krankheitserfahrungen.de) und DIPex Schweiz. „Wir freuen uns, dass wir so viele anerkannte Expertinnen und Experten für unser Vorhaben gewinnen konnten. Die unterschiedlichen Perspektiven haben teils zu intensiven Diskussionen geführt, wodurch unser Papier sehr gewonnen hat“, sagt Anne Brüning, Co-Sprecherin des Fachbereichs.

Das Positionspapier hat ein öffentliches Stellungnahmeverfahren durchlaufen. Alle eingegangenen Kommentare sowie der Umgang der Autoren mit diesen Kommentaren sind ebenfalls transparent dokumentiert.

Alle Dokumente sind frei verfügbar unter <https://dngk.de/erfahrungsberichte-im-gesundheitswesen>.

Kontakt:

Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK)

Corinna Schaefer, Vorsitzende des DNGK

schaefer@dngk.de

Geschäftsstelle / Susanne Kaffka

Institut für Gesundheitsökonomie und klinische Epidemiologie (IGKE),

Universität Köln,

50924 Köln

Office@dngk.de

+49 221 478-30901