

Das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz veröffentlicht erstmals Qualitätsanforderungen für Erfahrungsberichte im Gesundheitswesen



Berichten Betroffene über ihre Erfahrungen mit einer Erkrankung, kann das für andere eine wertvolle Informationsquelle sein. Aber nur, wenn solche Berichte nach strikten Qualitätsvorgaben erhoben werden, sind sie wirklich hilfreich. Welche Kriterien dabei zu beachten sind und woran man hochwertige Erfahrungsberichte erkennt, das hat jetzt ein multidisziplinäres Expertengremium des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz beschrieben. Das Positionspapier „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ ist ab sofort kostenlos auf der Webseite des Deutschen Netzwerks für Gesundheitskompetenz (DNGK) abrufbar.

Er 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 Nutzerinnen und Nutzer verbunden. Beispielsweise lassen sich daraus keine belastbaren Aussagen über die Wirksamkeit von Behandlungen oder die Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen ableiten. 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 bislang nicht zur Verfügung.

Jetzt hat ein Team von renommierten Expertinnen und Experten aus Deutschland und der Schweiz die „Gute Praxis Erfahrungsberichte“ vorgelegt. Dieses Positionspapier des DNGK beschreibt erstmalig, welche Vorgehensweisen und Prozesse diejenigen einhalten sollten, die Erfahrungsberichte erheben und veröffent-

lichen. 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 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 der Inhalte. Auch der Schutz der Berichtenden vor negativen Folgen sowie eine transparente Dokumentation gehören dazu. Zentral ist auch 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, Krebsinformationsdienst, 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 Autorinnen und Autoren mit diesen Kommentaren sind ebenfalls transparent dokumentiert. Alle Dokumente sind frei verfügbar unter <https://dngk.de/erfahrungsberichte-im-gesundheitswesen>

Autorin:

Corinna Schaefer, M.A.

Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz e.V.