

# Wie nutzen Patienten Social Media?

**Über Erkenntnisse, Kooperationen,  
Wünsche und ein Blick in die Zukunft!**

# Herzlich Willkommen!



## **Birgit Bauer**

### **Manufaktur für Antworten UG**

- Social Media Consultant (Strategie, Schulung, Content Management, Social Media Monitoring / Listening)
- Journalist (Print, Online, PR)
- Speaker (Workshops, Vorträge)
- E-Patient / Blogger über Multiple Sklerose und Healthcare

# 10 Jahre zurück ... 21.01.2005

- Entzündung des Sehnervs am rechten Auge
- 3 Tage im Krankenhaus
- Eine Menge unbekannter Untersuchungen
- Nur insgesamt 10 Minuten Arztgespräch
- Diagnose: **Multiple Sklerose**
- Was? MS?
- Keine Information!
- Dafür: Entscheiden Sie sich jetzt für eine Therapie



# Social Media und ich ...

## 2005:

- Suchmaschinen wie Google / Google Alerts
- Medien
- Xing: auch hier finden sich Patienten / Gruppen für diverse Indikationen
- Websites von Patientenorganisationen, Krankenhäusern mit MS Forschungsgruppen
- Websites der Pharmazeutischen Industrie / Patientensites
- Suche in Büchereien / Onlinearchiven / amazon
- Patienten Foren im Internet

# Social Media und ich ...

## Mit den Jahren erweiterten sich die Möglichkeiten

- Twitter: Tweets zu MS, Nutzung der Suchfunktion, später mit #
- Facebook: eigene Posts, Fanpages / Gruppen
- G+: Posts, # und Gruppen, sofern vorhanden
- Pinterest: Sammlung von Infografiken
- Business Networks: LinkedIn – Mehr Gruppen, zahlreiche Patienten
- Wichtige Informationsquelle: Blogs

# Was Patienten erwarten ...

- Antworten auf Fragen, praktische und transparente Informationen
- Erfahrungen von anderen Patienten
- Gut strukturierte Websites, Fanpageauftritte und Twitterinhalte
- Professionelle und authentische Auftritte in Gruppen oder Foren. Ein gut geschultes Team wird erwartet.
- Nachschlageinformation für Fachbegriffe
- Patienten möchten Fragen an Experten oder Teams richten können.
- Sie möchten selbst bestimmen was sie tun und dafür benötigen sie die richtigen Informationen und dazu passende Bildungsmöglichkeiten.

# Bildung ist nötig!

## Warum?

- Um zwischen richtigen und falschen Informationen zu unterscheiden
- Um zu verstehen, was in klinischen Studien geschieht
- Um besser vorbereitet in Arztgespräche zu gehen (ermöglicht effektiveren Austausch auf einer Augenhöhe + effektivere Behandlungsmöglichkeiten)
- Um das Leben als Patient zu verstehen (Fachliches, Rechte, Pflichten)

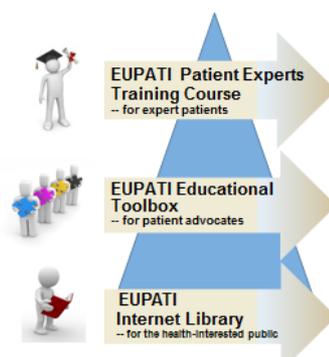
**Patienten werden immer lauter, deutlicher.**

**Sie wollen in die Prozesse eingebunden werden, mitreden!**

**Patienten wollen als gleichwertige Partner behandelt und betrachtet werden.**

# Bildungsangebote - Beispiele

**EUPATI Course, Toolbox and Library: Media and Teaching Tools**

- EUPATI Patient Experts Training Course** -- for expert patients
  - Development 2013-2015
  - e-learning
  - Classroom style face to face teaching
- EUPATI Educational Toolbox** -- for patient advocates
  - Development 2014-2016
  - Slide shows, factsheets, videos and webinars, glossary
  - 'print ready' content
- EUPATI Internet Library** -- for the health-interested public
  - Development 2014-2016
  - Encyclopaedia
  - Short video documentaries
  - Patient interviews
  - micro-lectures (as podcasts)
  - Images, diagrams

**Patient Expert Training Course**




Online self-learning + 2 Face-to-face events + Patient involvement forum

**150-175 hours of e-learning and 8 days for two Face-to-Face meetings over a period of 14 months**

**The EUPATI Internet Toolbox: Educational material in 7 languages (launch end of 2015)**



- Glossary
- Multilingual encyclopaedia
- Multimedia
- Read or save content offline
- Multilingual downloads and toolbox resources
- Responsive library content for mobile devices

**1st EUPATI's Patient Experts Training Course kicked off on 6 Oct 2014**




- Open to patients, carers, patient advocates and volunteers
- Two cycles of 50 participants
  - Oct 2014-Nov 2015 (1st 53 trainees),
  - Sept 2015-Nov 2016 (2nd ~50 trainees)
- First course 2014-2015:
  - Around 200 complete applications for first and second course were received. Great demand from the community!
  - 55 trainees from 21 countries were selected for first course
  - 46 trainees met in Barcelona after 6 months of e-learning for first face2face course meeting



# Bildungsangebote - Beispiele

Die Patientenuniversität –  
<http://www.patienten-universitaet.de/>



The screenshot shows the website 'Patienten UNIVERSITÄT'. The top navigation bar includes: BILDUNGSANGEBOTE & VERANSTALTUNGEN, VERÖFFENTLICHUNGEN & PUBLIKATIONEN, ÜBER DIE PATIENTENUNI, AKTUELLE TIPPS & INFOS, and KONTAKT & ANMELDUNG. A central banner reads '«Gesundheitsbildung» AKTUELLES, TIPPS & INFOS' and 'Tipps, Links und hilfreiche Informationen für die Suche von Gesundheitsinfos im Internet'. The main content area features a sidebar with categories like 'GESUNDHEITINFOS & TIPPS', 'AKTUELLES ZUR PATIENTENUNI', and 'GESUNDHEITINFOS IM INTERNET'. The main article, 'GESUNDHEITINFOS IM INTERNET', discusses the prevalence of internet access and the quality of health information found online. A sub-section titled 'Wichtige Merkmale bei der Suche für Bürgerinnen und Bürger' lists criteria for evaluating health information sources.

Zitat aus der Rubrik „Über die Patienten - Uni“

## Das deutsche Gesundheitssystem und die Folgen

Die Menschen im deutschen Gesundheitssystem sind mit folgenden Aspekten konfrontiert:

- » **Verantwortung** - Der Zuweisung von neuen Rollen und Verantwortungsbereichen für Patienten - Patienten als gleichberechtigte Partner, Patienten als Kunden
- » **Eigeninitiative** - Der wachsenden Selbstorganisation und Selbsthilfe der Patienten
- » **Orientierung** - einer zunehmenden Marktorientierung im Gesundheitswesen und der Herausforderung für Patienten, sich in diesem Markt angemessen zu bewegen
- » **Kosten** - Zunehmender Selbstbeteiligung an den Kosten der Gesundheitsversorgung
- » **Qualität** - Informationsflut über Gesundheitsthemen einerseits und mangelnde Qualitätssicherung dieser Informationen andererseits
- » **Entscheidung** - Der Möglichkeit, über Patientenorganisationen an Entscheidungen im Gesundheitswesen beteiligt zu werden

## Zukünftige Entwicklung und Anforderungen

Die skizzierten Entwicklungen stellen nicht nur erhöhte Anforderungen an das System und die darin Tätigen, sondern auch an das gesundheits- und krankheitsbezogene Handeln der Bevölkerung.

Eine angemessene Gesundheitsbildung, Beratung und Schulung von Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Gegebenheiten ist deshalb zwingend erforderlich:

- » **Bürgerinnen und Bürger benötigen den Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen. Sie müssen die Informationen so verstehen und nutzen können, dass sie zur Förderung und Erhaltung der Gesundheit beitragen**

Auf die skizzierten Herausforderungen für Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen sowie Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter reagiert die Patientenuniversität mit einem neuen unabhängigen akademisch orientierten Bildungsangebot.

# Blogs



- Die meisten Blogs erzählen Geschichten über Menschen oder Ereignisse oder zu Themen. Wir nennen das: Storytelling.
- Storytelling ist die weltweit älteste und erfolgreichste Technik, Informationen zu teilen und weiter zu geben.
- Geschichten zu erzählen, ist ein essenzieller Teil der Kommunikation
- Menschen lieben gute Geschichten. Sie verschaffen eine Pause.
- Gut erzählte Geschichten helfen, komplizierte Inhalte besser zu verstehen.



# Patienten Blogs

## Birgit Bauer: Fast normal – Mein Leben mit MS

- Seit 2007; zuerst bei der Frauenzeitschrift „Brigitte“ dann bei „Brigitte Woman“
- Seit 2012 unter eigenem Label.

## Ich erzähle meine Geschichte – Storytelling 😊

- Ich berichte über meine Erfahrungen als Patientin.
- Übersetze komplizierte Inhalte in „Patienten Sprache“.
- Als Journalistin schreibe ich über Veranstaltungen und wichtige Themen.
- Ich vernetze andere und beantworte Fragen zu Social Media.

# Fast normal! Mein Leben mit Multiple Sklerose - MS!

Mein Leben ist fast normal. Mann, Kater, Haus. Alles normal. Fast. Bis auf die Tatsache, dass ich seit 2005 mit der Diagnose "Multiple Sklerose" lebe. Nichts geht ohne sie, aber viel mit ihr ... Lebensmomente - Augenblicke - Wissenswertes über das Leben und das Arbeiten mit MS!

[Aktuelles](#) [Healthcare / Gesundheits Bar Camps](#) [Impressum / Disclaimer](#) [Datenschutzerklärung](#)

Dienstag, 9. Juni 2015

## Der Lerneffekt ....



Bildquelle: pixabay.com

Gut, der Schub ist noch nicht so ganz durch aber ich bin auf dem Weg und das gar nicht so schlecht. Meine Laufstrecke hat sich enorm verbessert und der Seppi ist mit dem Kollegen durch das Herzblatt im Keller verschwunden. Ganz hinten. Dort soll er einstauben. Meinethalben.

Fräulein Trulla ist noch nicht ganz ruhig, sie meint, sich immer noch bemerkbar machen zu müssen. Was auch durch die Hitze bedingt ist. Die letzten Tage war das gar nicht so einfach, aber da ich ein kühles Haus habe und Ventilatoren geht es. Mit viel Wasser und mehr Pausen halt. (Siehe auch Uthoff Phänomen) .

In den letzten Wochen habe ich einige Dinge gelernt, die mir heute sehr wertvoll erscheinen. Für die Zukunft ....  
[Weitere Informationen](#) >

Eingestellt von Birgit Bauer um 17:59 1 Kommentar:

Labels: 10 Jahre MS, Aktuelles, Leben mit MS, Schub, Überlebensstrategie

Mittwoch, 27. Mai 2015

## #strongerthanMS oder: Die schwarzen Löcher ...

Liebes Fräulein Trulla,

nun hocken wir schon mehr als zehn Jahre quasi aufeinander. Unzertrennlich. Weil man dich, wenn man dich an der Backe hat, auch nicht loswird. MS ist nicht heilbar. Aber die gute Nachricht ist, man kann damit leben. Das vorab.

Und jedes Jahr ist der Welt MS Tag, der an sich immer eine gute Gelegenheit bietet, mich mit dir auseinander zu setzen. Wenn ich will. In diesem Jahr ist alles ein wenig anders. Du hast dich fies eingeschlichen, dich extrem daneben benommen. Das weiss ich nicht wirklich zu schätzen. Verstehste oder? Dummes Biest. Aber ...

[Weitere Informationen](#) >

Eingestellt von Birgit Bauer um 13:13 Kommentare:

Labels: 10 Jahre MS, Aktuelles, Job und MS, Multiple Sklerose, Schub, Überlebensstrategie

Montag, 25. Mai 2015

## Attenzione! Die Trulla, der Seppi und ich ... und die Taxiconnection ...

HuHu!

hier wieder der tägliche Run in die Woche ausbricht, ein Statusbericht und ich sag euch eins, wir müssen uns ...

Fräulein Trulla



Follow me ...

@Birgitpower folgen

Google+ Badge

Projekte, an denen ich mitarbeite!

• Living Like You - MS Magazine Eng.

Blogs, Links und mehr ...

• Patientsacademy (EUPATI) Blog

• Meine Erlebnisse im Altenheim!

Pinterest



See On Pinterest

<http://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.de/>



# Blogs für die Pharmazeutische Industrie

- Ermöglichen die Fokussierung auf ein bestimmtes Thema (z.B. Erkrankung, Forschung ...).
- Positiver Einfluss auf die Reputation eines Anbieters
- Blogs gehen ins Detail.
- Blogs wirken positiv auf den Vertrauensaufbau mit den Interessengruppen, generieren neue Interessierte > Empfehlungen durch Leser in Social Media.
- Blogs sind ein Archiv, sie lassen Wissensaustausch und Bildung zu.
- Sie sind vielfältig und verändern Perspektiven.
- Durch die Kommentarfunktion können wertvolle Einblicke wie neue Trends, Themen und neue Daten gewonnen werden.

# Kooperation mit Patients bei Blogs?

## Wieso?

- Patienten sind Experten in ihrer eigenen Erkrankung.
- Sie sind Netzwerker und haben große Netzwerke.
- Sie sprechen „Patient“.
- Sie sind authentisch.
- Sie sind eine gute Quelle für neue Themen, Thesen oder Bedürfnisse.

## Positive Effekte:

- Erhöhte Aufmerksamkeit von interessierten Personen = mehr informierte und engagierte Patienten.
- Mehr Bewusstsein für eine Erkrankung in der Community.
- Positiver Einfluss auf das Vertrauen gegenüber dem Unternehmen.

# Beispiel – Living Like You – für MS Patienten

- Living Like You (LLY) ist eine digitale und soziale Plattform für Menschen, die mit MS leben.
- LLY wurde entwickelt von der Novartis Pharmaceuticals AG.
- LLY bietet Informationen und Unterstützung für die „modernen“ MS – Betroffenen und ermöglicht den offenen und ehrlichen Austausch über das Leben mit MS.
- Das Bloggerteam besteht hauptsächlich aus MS-Betroffenen aus verschiedenen Ländern wie Irland, Deutschland, Brasilien, USA ...

# living like YOU

A REAL LOOK AT LIFE WITH MULTIPLE SCLEROSIS

- You+
- Leisure
- Work
- Inside MS
- Future



## Welcome to Living Like You!

Living Like You is a global community for people living with and impacted by multiple sclerosis. [Read More](#)



Featured Article:  
inside the MS Brain  
[INFOGRAPHIC]

Featured Blogger:  
Declan Groeger



### 'Trust me, I'm a Doctor': Being Honest with Your Healthcare Professional

in [Inside MS](#)

Talking about your Multiple Sclerosis with your doctor can be scary but is important to your health. Here are some tips to consider before your next visit.



### I'm Not Lazy, I'm Resting!

by [Aoife Kirwan](#) in [Leisure](#)

Living Like You blogger, Aoife Kirwan, invites us into her Sunday morning routine where fatigue plays a role.



### It's a New Year: What's Next for Multiple Sclerosis Research?

in [Future](#)

Living Like You explores the hot topics in multiple sclerosis research worth keeping an eye on this year and beyond.



Only about **50%** will be employed **10 years** after diagnosis?

### Working with Multiple Sclerosis [INFOGRAPHIC]

in [Work](#)

Test your knowledge on facts and figures of working with Multiple Sclerosis with this infographic.



### Celebrating My Five Year Mark By Going Back to Work - Living with MS

by [Jamie Tripp Utikus](#) in [Work](#)

Living Like You blogger, Jamie, has been living with Multiple Sclerosis for five years. Read how she celebrated her 5-year mark.



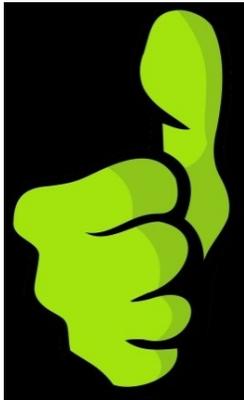
### Finding MS Clues in Unlikely Places?

in [Future](#)

Research in other disease areas including asthma, cancer and HIV/AIDS have informed modern Multiple Sclerosis research.

[load more](#)

# Do's & Dont's



- Schreiber benötigen Regeln; (Zeichenanzahl, Ton)
- Sie erwarten wertschätzenden Umgang.
- Autoren brauchen klare + transparente Kommunikation.
- Team Spirit zählt! Alle sind ein Team!
- Unterstützen Sie die Autoren + ihre Aktivitäten ebenfalls.

- Zensur? No Go!
- Autoren sind keine Werbefiguren.
- Unterstützung verweigern geht nicht.
- Zusagen nicht einhalten. (Veröffentlichung)
- Kritik nicht zu akzeptieren ist keine Option. (Team!)



# Tweetchats - Tweetups



# Tweetchats - Tweetups

- Tweetchats sind spannend für Konsumenten um Neuigkeiten direkt vom Anbieter zu erhalten. (Industrie, Patienten Organisationen)
- Tweetchats ermöglichen eine hohe Verbreitung von Informationen. (Retweets, Favoriten)
- Themen- und Inspirationsquelle, machen neugierig.
- Ermöglichen die Verschiebung von Perspektiven und Ansichten. (Ausräumung von „wilden“ Gerüchten)

# Tweetup am 2. Juni 2015 - #EGAPatients



**tweetup** 

with the epatient @Birgitpower

 Date:  
Tuesday, 2 June 2015  
Hour:  
11 am-12 pm CET

**TOPICS:**

- Q1 What does the word "e-patient" mean to you?
- Q2 How can social media help manage your disease?
- Q3 The advantages of empowering patients in the patient-doctor relationship.

Join us by using the hashtag  
**#EGAPatients**



# #EGApatients - Beispiel

1 Stunde – drei Fragen!  
32 Teilnehmer  
70 Tweets mit tollen Gedanken und Ideen!  
211 Retweets  
182 Favoriten



## TOPICS:

- Q1 What does the word "e-patient" mean to you?
- Q2 How can social media help manage your disease?
- Q3 The advantages of empowering patients in the patient-doctor relationship.

 **Olga Cuadrado** @olgacuadrado · 23 Std.  
Q3: @Birgitpower Do you think that nowadays we are better patients? What's the difference from 20 years ago? #EGAPatients

← ↻ 2 ★ 3 👤 📧 ⋮

 **Mike ~ Diabetes** @elgringoinSpain · 23 Std.  
Absolutely - better decision making = lead to better outcomes (in theory) :-)  
#EGApatients

**Birgit Bauer** @Birgitpower  
Q3: Informed patients can talk on a eye to eye level with the doctor. More effective and better for good decisions. #EGAPatients

← ↻ 5 ★ 3 📧 ⋮

# Was können Patient Advocates tun ...



- Das Gespräch mit allen Parteien suchen, Verständigung herstellen.
- Ein offenes Ohr für die Community haben.
- Ein Vorbild sein, wenn es darum geht, die Initiative zu ergreifen.
- Sich selbst in Social Media fit machen, sich beteiligen, zuhören, beobachten
- Sich vernetzen und engagieren
- Für Verständnis werben, „übersetzen“, Bedürfnisse kommunizieren.
- Den Patienten klar kommunizieren, dass es ohne Eigeninitiative nicht geht. Wer Rechte haben möchte, muss sie kennen und sich dafür einsetzen.



**Vielen Dank**





# **Birgit Bauer @ Manufaktur für Antworten UG**

Journalist – Speaker – Social Media Consultant

Internet:

[www.manufaktur-fuer-antworten.de](http://www.manufaktur-fuer-antworten.de)

oder

<http://about.me/birgit.bauer>

Mohnblumenweg 1  
D - 93326 Abensberg  
Germany

Tel. +49 (0) 94 43 / 90 66 21

[info@manufaktuer-fuer-antworten.de](mailto:info@manufaktuer-fuer-antworten.de)