



Themen in dieser Ausgabe:

- **Feierlicher Veröffentlichung der neuen Module „Epilepsie“ und „Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen“**
- **Aufruf: Wir interessieren uns für Ihre Meinung über unsere Website**
- **Neue Module Brust-Darm- und Prostatakrebs in Arbeit**
- **Resonanz in der Presse auf die Veröffentlichung der neuen Module**
- **The Times kürt healthtalkonline.org unter die Top 5**
- **Der Launch und die Teilnahme aus der Sicht einer unserer Interviewpartner**

Neue Module Epilepsie & chronisch-entzündliche Darmerkrankung gestartet

Am 12. April 2013 wurden die beiden neuen Module „Epilepsie“ und „chronisch-entzündliche Darmentzündungen“ auf der Internetseite www.krankheitserfahrungen.de veröffentlicht. Zu dem Festakt in der Universitätsmedizin Göttingen, zu der zu unserer großen Freude auch viele unserer Interviewpartner und Vertreter der Universität erschienen waren, stellten die Leiter der Arbeitsgruppe DIPEX Germany Prof. Dr. Wolfgang Himmel, Göttingen und Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene, Freiburg) zunächst das Websiteprojekt „krankheitserfahrungen.de“ mit der Idee hinter der Website und ihren wissenschaftlichen Methoden vor, mit denen die Erfah-



rungsberichte der Betroffenen zur Information und Unterstützung anderer aufbereitet werden. Zwei Fachvertreter Prof. Dr. Bernhard J. Steinhoff (Epilepsiezentrum Kork) und Prof. Dr. Michael Karas (Ev. Krankenhaus Göttingen Weende) gaben einen spannenden Einblick in ihre ärztlichen Erfahrungen mit den Erkrankungen. Der Höhepunkt des Festes waren die Vorträge zweier Interviewpartnerinnen der Module Epilepsie und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, die den Fest-

Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene im Gespräch mit zwei Interviewpartnern beim Launch der neuen Module in Göttingen.

gästen einen Einblick in ihr Leben mit der Erkrankung eröffneten und von den Erfahrungen erzählten; an dem Projekt teilzunehmen. Der gelungene Festakt wurde mit einem Sektempfang abgerundet, bei dem es Möglichkeiten zum Austausch gab und sich ganz im Sinne des Projektes Betroffene und Experten begegneten.

Wir interessieren uns für Ihre Meinung über unsere Website

Aktuell laufen die Vorbereitungen für die Evaluation von krankheitserfahrungen.de. Ab Oktober wird die Meinung von Nutzerinnen und Nutzer in einem elektronischen Fragebogen erhoben: Wie erleben sie das Informationsangebot unserer Seite? Welche Rolle spielt

das Internet bei der Suche nach Gesundheitsinformationen?

Hierfür suchen wir Menschen mit einer der vier Erkrankungen, die bisher auf der Webseite vertreten sind. Bei Interesse schreiben Sie eine E-Mail an: jkoscha@gwdg.de (Stichwort: Evaluation)

Neue Module Brust-, Darm- und Prostatakrebs in Arbeit

Derzeit kooperieren die Universität Freiburg (Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene) und die Charité Universitätsmedizin Berlin (Dr. Christine Holmberg, Prof. Dr. Jacqueline Müller-Nordhorn und Prof. Dr. Peter Michael Schlag) für drei Krebsmodule. Projektträger hierfür ist der Nationale Krebsplan des Bundesministeriums für Gesundheit. ProjektmitarbeiterInnen für die Module Brustkrebs und Prostatakrebs in Berlin sind Yvonne Adam, M.A. und Martin Schultze, M.A, für das Darmkrebsmodul in Freiburg Dipl.-Psych. Sandra Adami. Seit Mai 2012 sind die Krebsmodule in Arbeit, die Interviews wurden fast alle bereits geführt, nun stehen die Ausarbeitung, Aufbereitung sowie im Anschluss die Evaluation der Module an.

Presse berichtet über krankheitserfahrungen.de

Wir freuen uns, dass wir nach der Veröffentlichung der neuen Module rege Anfragen von Seiten der Presse erhielten und seither einige schöne Artikel in verschiedenen Zeitungen und Online-Publikationen erschienen sind.

Viele Artikel stellen neben unserer Website auch die zugrunde liegenden Ideen und methodische Hintergründe vor, auch die wissenschaftliche Begleitung und kommerzielle Unabhängigkeit des Projektes werden mehrfach erwähnt.

In einem Artikel der Süddeutschen Zeitung (Ausgabe vom 13.04.2013), kam es bedauerlicherweise zu einer Fehldarstellung, die an dieser Stelle von uns kommentiert werden soll.

Es wurde Herr Prof. Sawicki zitiert, der kritisierte, dass unsere Interviewpartner von Ärzten interviewt würden und dass sich künftig unsere Interviewpartner offen und individuell in den Interviews äußern können sollen und dass die Interviews nicht von Ärzten durchgeführt.

Natürlich können und sollen unsere Interviewpartner ihre ganz eigene Geschichte erzählen, dies ist Maxime der narrativen Methodik von krankheitserfahrungen.de.

Insgesamt sind wir mit der Berichterstattung aber sehr zufrieden und freuen uns besonders, dass die Website von der medialen Präsenz am meisten profitiert. So haben seit dem Launch im April etwa 17000 Interessierte unsere Seite besucht.

Publikationen:

Süddeutsche Zeitung, Ausgabe vom 13.04.2013 Seite 24.

Spiegel-Online, 01.06.2013. (<http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/gesundheitsforen-im-internet-ohne-risiken-nutzen-a-901097.html>)

Göttinger Tageblatt, Ausgabe vom 19.04.2013, Seite 21.

epiKurier, Ausgabe 2/2013, Seite 11

Einfälle, Ausgabe 126, Seite 22-23

„Die Website ist ein Ort, an dem man jenseits medizinischer Hilfe Unterstützung und ein Gefühl des Nicht-Alleinseins bekommt. Eine Art Selbsthilfegruppe. Kein Ratgeber, sondern gelebte Erfahrung.“

(Eine Nutzerin von krankheitserfahrungen.de, zitiert nach SZ Ausgabe vom 13.04.2013, S. 24)

The Times: healthtalkonline.org unter den Top 5 der Gesundheitswebsites in England

Die britische Tageszeitung The Times veröffentlichte in ihrer Samstagsausgabe vom 26. Januar 2013 die fünf wichtigsten Webseiten, welche das Thema Gesundheit in den Mittelpunkt stellen. Das Vorbild unserer Webseite, das britische Portal

healthtalkonline.org, landete dabei auf dem zweiten Platz.

Herausgestellt wurde die Wichtigkeit, Erfahrungen von betroffenen Menschen öffentlich zugänglich zu machen - zum Beispiel für andere Betroffene oder auch Angehörige. The Times betonte auch besonders das Prinzip der Website, dass geteiltes Leid nur halbes

Leid sei und lobte die Vielfältigkeit der Erzählungen Betroffener.

Quelle: The Times, Ausgabe vom 26.01.2013

Nominierung der Website für den Berliner Gesundheitspreis 2013

Im März dieses Jahres wurde krankheitserfahrungen.de von der AOK und Ärztekammer Berlin für den Berliner Gesundheitspreis 2013 nominiert. Die Auswahl der nominierten Teilnehmer fokussierte dabei vor allen Dingen darauf wie sich wissenschaftlich begründetes Wissen in die Praxis umzusetzen lässt. Besonders hilfreich an krankheitserfahrungen.de wurde die Möglichkeit über die Erfahrungen anderer Patienten mit ähnlichen Erkrankungen nachzuforschen empfunden.

Quelle: AOK-Forum für Politik, Praxis und Wissenschaft, Gesundheit & Gesellschaft Spezial 4/2013

Studie: Wie erleben Patienten die Veröffentlichung ihrer Krankheitserfahrungen im Internet?

Ziel der Studie war es zu untersuchen, welche Bedeutung und welche Konsequenzen für Patienten und Patientinnen die Veröffentlichung ihrer Krankheitserfahrungen im Internet hat. Patienten, die am Aufbau der Module Diabetes und Chronischer Schmerz auf einer wissenschaftlich fundierten Websitopräsentation von Krankheitserfahrungen teilnahmen, wurden nach ihren diesbezüglichen Erfahrungen befragt.

In die Untersuchung gingen 14 Diabetes-Patienten und 29 Patienten mit chronischem Schmerz ein.

Die Patienten bewerteten die Teilnahme am Projekt durchgehend als positiv. Für viele Patienten handelte es sich um eine intensive und relevante Erfahrung, die einer positiven Intervention gleichkam. Sie vermittelten, dass sich die besonderen Bemühungen der Projektmitarbeiter um

die Beziehungsgestaltung gelohnt und bewährt hatten und sich in einer hohen Identifikation der Teilnehmer mit den Zielen der Website niederschlugen.

Quelle: Zeitschrift für Praxis und Forschung in der Rehabilitation (2013).

Neues Modul: Erfahrungen mit medizinischer Rehabilitation

Ab September 2013 startet die Projektgruppe Freiburg ein neues Modul „Erfahrungen mit medizinischer Rehabilitation“ unter der Leitung von Prof.Dr. Gabriele Lucius Hoenne und Prof.Dr.Dr. Jürgen Bengel mit Dr. Christina Burbaum als wissenschaftlicher Mitarbeiterin.

Hierbei geht es um Erfahrungen von Menschen, die bereits eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme durchlaufen haben. Sie berichten unter anderem über Wege der Antragsstellung, über Nutzen und Probleme der Rehabilitationsmaßnahmen oder wie diese mit Familie und Beruf vereinbart werden konnten.

Mit diesen Erfahrungsberichten sollen den Besuchern der Website Entscheidungshilfen für oder gegen eine Reha-Maßnahme an die Hand gegeben werden.



Die feierliche Eröffnung und die Teilnahme aus der Sicht einer unserer Interviewpartner

Für die feierliche Eröffnung unserer neuen Module waren auch unsere Interviewpartner und Interviewpartnerinnen eingeladen. Einer von Ihnen hat anschließend einige seiner Eindrücke und Erfahrungen zusammengefasst.

„Am Freitag, den 12. April 2013 bin ich nach Göttingen gefahren, zum „feierlichen Start der Module Epilepsie und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen“ auf der Website krankheitserfahrungen.de. (...)

Ich war zur Festveranstaltung eingeladen, weil ich bei den Interviews mitgemacht habe. Es gab mal eine Anfrage in den Einfällen, ob jemand an einem Gemeinschaftsprojekt der Universitäten Freiburg und Göttingen zu „Krankheitserfahrungen“ mitmachen möchte. Ich habe mich gemeldet. Daraufhin kam eine sehr nette Professorin von der Universität Freiburg zu mir nach Hause, zum Videointerview. Wir haben uns lange unterhalten, ein paar Stunden

lang. Ich glaube, so viel Interesse an meinen Krankheitserfahrungen hatte überhaupt noch niemand vorher, die Ärzte haben immer wenig Zeit. Es war ein sehr gutes und sehr partnerschaftliches Gespräch. Es hat mir gut getan und mir viel Zeit und viele Anregungen gegeben, über meine Erfahrungen nachzudenken und zu sprechen.

(...) Zu Hause habe ich mir dann gleich mein Interview angeschaut. Ich spreche und daneben läuft eine Spalte mit dem Text, so kann man auch nachlesen, was ich gerade sage. Alle Interviewpartner haben andere Namen bekommen, zum Schutz. Ich habe mir auch die anderen Interviews angeschaut. Es ist spannend und anregend, zu hören, wie andere mit ihrer Krankheit umgehen. Es fühlt sich gut an, wenn man weiß, dass man nicht allein mit seiner Krankheit da steht, sondern dass es vielen Menschen so geht.“

(Quelle: Einfälle Ausgabe 126 ; Mit freundlicher Genehmigung eines Teilnehmers)

Irina Weber vertritt Martina Breuning



Martina Breuning

Da unsere langjährige Projektchefin in Freiburg, Martina Breuning, für die nächsten sechs Monate sich ganz ihrer Familie und dem neuen Nachwuchs widmen wird, vertritt unsere Projektmitarbeiterin Irina Weber sie für diese Zeit.

Für den Zeitraum bis Ende 2013 wird unter anderem eine Evaluation unserer Webseite stattfinden, bei der betroffene Menschen die Seite testen und beurteilen können.



Irina Weber

Impressum

Krankheitserfahrungen.de
Frau Dipl.-Psych. Irina Weber
Abt. für Rehabilitationspsychologie und –psychotherapie
Engelbergerstr. 41
79106 Freiburg i. Br.

Kontakt:

Telefon: 0761 2033041
eMail: info@krankheitserfahrungen.de

Redaktion: Irina Weber, Sandra Adami, Alexander Palant

Layout: Robin Pregizer, Sarah Strohmaier