

PATIENTINNEN-NETZWERK NRW

Patientenbrief NRW 6/2010

Virtueller Erfahrungsaustausch für Patienten im Internet

Universitäten aus Freiburg, Berlin und Göttingen haben ein neues Internetportal ins Leben gerufen – unter: www.krankheitserfahrungen.de erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Krankheit.

Anspruch des Portals ist es, den Betroffenen beim Umgang mit der eigenen Krankheit zu helfen. Es bietet zu verschiedenen Krankheitsbildern Einblicke in das Leben von Patienten, die in ausführlichen Interviews über die Krankheit, die Therapie und ihren Alltag sprechen. Die Initiatoren wollen auf diese Weise die Vorteile der verschiedenen Medien kombinieren. Die Interviews werden von ausgewiesenen Fachleuten geführt, bieten also fundierte und medizinisch korrekte Informationen. Dennoch stellen sie das subjektive Erfahren der Krankheit in den Mittelpunkt. Der Nutzer kann sich schließlich alle Beiträge durchlesen oder anhören, ohne selbst Informationen von sich Preis zu geben.

Vorbild sind Portale in England

Bereits seit über zehn Jahren gibt es in England Websites, die nach derselben Methode Informationen über Krankheiten anbieten. Urheber der Idee waren Dr. Ann McPherson und Dr. Andrew Herxheimer, die festgestellt hatten, dass man als Patient trotz aller Informationskanäle wesentliche Dinge nicht erfährt: Wie man als betroffene Person mit der Krankheit umgeht, welche Auswirkung sie auf den Alltag hat, welche psychologischen Hilfen eventuell nötig sind oder wie die Familie reagieren könnte. Mit wissenschaftlicher Hilfe der Health Experience Research Group entwickelten sie die Websites HealthTalkOnline und YouthHealthTalk. Die Initiatoren der deutschen Ausgabe dieses Konzeptes, Ulrich Schwantes und Gabriele Lucius-Hoene, wurden 2005 auf einer Tagung in Schaufling auf die Portale aufmerksam. Nach ähnlichem Muster bauten sie in den folgenden fünf Jahren das Portal www.krankheitserfahrungen.de auf. Fachlich verankert ist das Projekt an der Universität Freiburg, dessen Lehrstuhl für Psychologie eine entsprechende Arbeitsgruppe eingerichtet hat, sowie in Abteilungen für Allgemeinmedizin der Universität Göttingen und der Berliner Charité. Durch eine Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung konnte 2008 der Aufbau der Website starten.

Chronischer Schmerz und Diabetes machen den Anfang

Seit April 2010 ist www.krankheitserfahrungen.de mit einem vorläufigen Angebot online. Zu den Krankheiten Chronischer Schmerz und Diabetes Typ 2 können alle Nutzer jeweils 18 verschiedene Interviews lesen oder anschauen. Die Gespräche wurden von Fachleuten zusammengefasst und sind zudem in Originalausschnitten auf der Website abrufbar. Die Besucher können dabei wählen, ob sie die Aussagen durchlesen oder in einem Video der Person direkt zuschauen wollen. Die Wissenschaftler haben darüber hinaus für jede Krankheit thematische Zusammenfassungen erstellt. Über eine Schlagwortseite können so beispielsweise die Erfahrungen mit Operationen und Eingriffen direkt eingesehen werden. Abschließend präsentiert das Portal Infos und Links zu den Krankheiten, etwa zu Büchern, Zeitschriften, Fachgesellschaften oder Patienteninformationsseiten. So sollen Betroffene Hinweise erhalten, wohin sie sich für weitere Fragen wenden können. Das Betreiberteam der Website hofft, dass auch Ärzte und Pflegekräfte sowie Menschen in Ausbildung die Einblicke in die Patientenwelt nutzen. So könnten sie wichtige Erfahrungen für die Kommunikation mit ihren Patienten gewinnen. Im Sommer 2010 werden alle Interviews für Chronischen Schmerz und Diabetes frei geschaltet, weitere Krankheiten sollen folgen.

Barrierefreie Informationen im Internet

Größtmögliche Sorgfalt versprechen die Initiatoren von www.krankheitserfahrungen.de nicht nur bei den Inhalten, sondern auch in Sachen Datenschutz und Barrierefreiheit. Für die Veröffentlichung wurden alle Texte und Videobeiträge mit Pseudonymen versehen, zudem konnte jeder Teilnehmer selbst entscheiden, welche Ausschnitte aus seinem Interview genutzt werden dürfen. Für die Präsentation im Internet hat das Betreiberteam auf bestmöglichen Nutzungskomfort Wert gelegt. So lässt sich die Schriftgröße variieren, die Programmierung ist für möglichst viele Browser und Computer optimiert und die Seite lässt sich auch als Blinder oder Hörgeschädigter nutzen. Dafür haben sich die Programmierer an dem internationalen Standard für Barrierefreiheit orientiert, der alle Störfaktoren bei der Nutzung der Website eliminiert. Mit Tastaturkürzeln kann man beispielsweise schnell innerhalb der Seite navigieren.

Das Portal ist abrufbar unter folgender Webadresse: www.krankheitserfahrungen.de

Quelle: GSP Patientenbrief Mai 2010 www.patientenpolitik.de

PatientInnen-Netzwerk NRW
Dr. Susanne Angerhausen
Loher Str. 7
42283 Wuppertal
Tel.: 0202/7591939
Fax: 0202/2822-490
angerhausen@paritaet-nrw.org