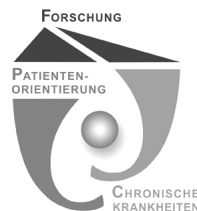




GEMEINSAMER ABSCHLUSSBERICHT

Patientenerfahrung als Empowerment. Deutsche Version der Website DIPEX (dDIPEX) mit Aufbau der Module Diabetes und chronischer Schmerz



Förderschwerpunkt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) mit den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) und der Deutschen Rentenversicherung

Förderkennzeichen:	0421-FSCP-1881
Zuwendungsempfänger:	Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene Institut für Psychologie Albert-Ludwig-Universität Freiburg Prof. Dr. Wolfgang Himmel Abteilung für Allgemeinmedizin Universitätsmedizin Göttingen
Vorhabensbezeichnung:	„Patientenerfahrung als Empowerment. Deutsche Version der Website DIPEX (dDIPEX) mit Aufbau der Module Diabetes und chronischer Schmerz“ Teilprojekte Chronischer Schmerz (Freiburg) und Diabetes (Berlin/Göttingen)
Laufzeit des Vorhabens:	01. 04. 2008 bis 31. 03. 2011
Berichtszeitraum:	01. 04. 2008 bis 31. 03. 2011

1. Zusammenfassung

a) Ziel des Projekts

Ziel des Projekts ist der Aufbau einer Datenbank mit qualitativ erhobenen Interviews zu Patientenerfahrungen, ihrer Auswertung und Präsentation im Internet als Website sowie ihrer Evaluation im Hinblick auf Nutzungsparameter. Als erste Module der Krankheitserfahrung wurden die Themen „Diabetes Typ 2“ und „Chronischer Schmerz“ gewählt.

b) Erstellung der Website

Zur Erstellung der Website wurden 42 Interviews mit Menschen mit Chronischen Schmerzen und 35 Interviews mit Menschen mit Diabetes Typ 2 erhoben, ausgewertet und für die Website bearbeitet (ausführliche Darstellung siehe Punkt 5). Für die technische Umsetzung der Website wurde in einem ersten Schritt ein benutzerfreundliches und barrierefreies Design für die Website mit Hilfe der Firma Text & Partner (Freiburg) entwickelt. Im zweiten Schritt wurde die Website mit Hilfe der Firma Tuxwerk (Freiburg) und des Rechenzentrums der Universität Freiburg programmiert und eingerichtet.

c) Übergabe der Website an die Öffentlichkeit und Öffentlichkeitsarbeit

Im April 2010 wurde eine Vorabversion, im Februar 2011 die endgültige Version der Website mit den Modulen „Diabetes Typ 2“ und „Chronischer Schmerz“ zur uneingeschränkten Nutzung im Internet veröffentlicht. Zur Bekanntmachung der Website in der Öffentlichkeit wurden Pressemitteilungen herausgegeben, die sowohl von der lokalen Presse als auch von medizinischen Publikationsorganen aufgegriffen wurden, es wurden Kooperationsabsprachen mit Selbsthilfeorganisationen zur Verbreitung und Verlinkung der Website getroffen, Beiträge in regionalen Fernsehprogrammen und Rundfunkprogrammen gesendet, Projektpräsentationen auf Fachkongressen und fachlichen Veranstaltungen im medizinischen und psychotherapeutischen Bereich organisiert und durchgeführt, eine Verlinkung mit Fachverbänden abgesprochen.

d) Evaluation der Website

(1) Durchführung von Vorarbeiten

Im Rahmen von Praktika und Abschlussarbeiten am Institut für Psychologie Freiburg wurden erste qualitative Evaluationen der Nutzungsparameter und -erfahrungen von verschiedenen Gruppen (Studierenden, Patienten, weitere Interessenten) methodisch erarbeitet und durchgeführt. Eine weitere Abschlussarbeit beschäftigte sich mit den Erfahrungen der Interviewpartnerinnen und -partner im Zusammenhang mit ihrer Teilnahme an der Studie.

(2) Evaluation nach Veröffentlichung der Website

In Göttingen wurde ein Online-Fragebogen entwickelt, der zeitgleich mit der offiziellen Eröffnung der Website im Februar 2011 einsetzbar war.

e) Wissenschaftliche Ergebnisse aus der Auswertung der Website

Die erhobenen Daten werden derzeit in laufenden Dissertationen, Bachelorarbeiten, Masterarbeiten und wissenschaftlichen Publikationen weiterbearbeitet.

2. Ziele, Einführung und Aufgabenstellung

Ziel des Projekts waren der Aufbau und die Evaluation der Nutzerfreundlichkeit einer frei zugänglichen Website mit systematisch erhobenen und ausgewerteten Krankheitserfahrungen von Patienten mit chronischen Schmerzen sowie mit Diabetes Typ 2 nach der Idee und Methodik der englischen Website www.healthtalkonline.org.

Hierzu mussten einerseits die technischen Voraussetzungen für die Website geschaffen werden, andererseits die Methodik erarbeitet werden sowie für die beiden geplanten Module „Chronischer Schmerz“ und „Diabetes Typ 2“ in zwei qualitativen Interviewstudien die Daten gesammelt, ausgewertet und für die Website aufbereitet werden.

3. Wissenschaftlicher und technischer Stand, an den angeknüpft wurde

Zum Zeitpunkt des Projektbeginns gab es im wissenschaftlichen Bereich wenig vergleichbare Projekte. Zu nennen wären hier das Projekt DIPEX der englischen Arbeitsgruppe der Universität Oxford sowie ein Projekt, das im Rahmen der Lehre der Allgemeinmedizin Göttingen mit Studierenden durchgeführt wurde: „Erfahrungen-mit-teilen“. Zur Erhebung von Krankheitsgeschichten und Krankheitserfahrungen konnte auf die große Anzahl an Studien im Bereich der qualitativen Forschung zu diesen Themen zurückgegriffen werden.

Hinsichtlich der Struktur der Website und der Methodologie und Methodik des Aufbaus der Module wurde an das Researcher Handbook der englischen Arbeitsgruppe DIPEX der Universität Oxford angeknüpft.

4. Projektverlauf

a) Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde

Das Projekt wurde an zwei Standorten durchgeführt. In Freiburg erfolgten der technische Aufbau der Website am Rechenzentrum und mit Unterstützung der Universität Freiburg sowie der Aufbau des Moduls Chronischer Schmerz unter der Leitung von Prof. Lucius-Hoene. Das Modul Diabetes wurde vom Projektleiter Prof. Schwantes an die Arbeitsgruppe Prof. Himmel an der Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Göttingen übertragen. Im Jahr 2010 erfolgte die Übertragung der Mittel an die Arbeitsgruppe Göttingen. Die Gesamtprojektkoordination lag bei Prof. Lucius-Hoene in Freiburg.

Mit der technischen und graphischen Umsetzung der Website wurden in Kooperation mit dem Rechenzentrum Freiburg die Firmen Tuxwerk und TextundPartner betraut.

Aufarbeitung und Schnitt der Videos sowie Schulung der Mitarbeiter in der Handhabung der Aufzeichnungsgeräte erfolgte durch die Firma Digital Video Service Freiburg.

b) Planung und Ablauf des Vorhabens (sowie Änderung des Studiendesigns)

1. Vorarbeiten

Die Förderphase begann mit einem ausführlichen Literaturstudium zu den Themen Chronischer Schmerz und Diabetes Typ 2 sowie zur Nutzung von Gesundheitsinformationen im Internet.

Für die Umsetzung der Website fanden Beratungsgespräche mit verschiedenen Experten für Webdesign statt, die einen Einblick und eine Abschätzung der wichtigsten Prinzipien der Benutzerfreundlichkeit sowie der technischen Möglichkeiten der Videopräsentation im Internet erlaubten.

Im Hinblick auf die Anwerbung von Interviewpartnern sowie auf die Verbreitung der Website wurden Kontakte zu Fachzentren für chronischen Schmerz und Diabetes Typ 2

sowie Behandlern aus unterschiedlichen Fachkreisen geknüpft und Gespräche geführt, die einen Einblick in die „Szene“ ermöglichten.

2. Veröffentlichung der Website

Entgegen der ursprünglichen Planung wurde die Endversion der Website erst im Februar 2011 veröffentlicht, eine erste Vorabversion mit jeweils 15-20 Interviews pro Modul wurde im April 2010 veröffentlicht. Dieses Vorgehen ermöglichte es, das Design und die Struktur der Website anhand der Vorversion noch einmal zu überprüfen, bevor die Seite in der Gesamtversion online ging.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Bereits zu Projektbeginn wurden lokale Behandlungszentren, Schwerpunktpraxen und Kliniken informiert.

Es wurden Pressemitteilungen zur Veröffentlichung der Vorversion sowie der offiziellen Veröffentlichung herausgegeben. Zur offiziellen Veröffentlichung im Februar 2011 wurde eine festliche Feierstunde mit prominenten Gastrednern und Pressevertretern durchgeführt. Es wurden Kontakte zur Selbsthilfeszene und Selbsthilfeorganisationen geknüpft sowie die Verlinkung mit Websites dieser Organisationen abgesprochen. Auftritte in Rundfunk und Fernsehen wurden durchgeführt sowie Präsentationen auf Kongressen/Tagungen. (siehe auch Punkt 1c)

4. Für die Projektdurchführung förderliche und hinderliche Faktoren

Als in hohem Maße förderlich für die Projektarbeit stellten sich die enge Anbindung und der Austausch mit der englischen DIPEX-Arbeitsgruppe heraus, die es jederzeit möglich machte, inhaltliche, methodische und technische Fragen zu diskutieren und von der breiten Erfahrung der englischen Arbeitsgruppe zu profitieren.

Das Projekt wurde sowohl in Freiburg als auch in Göttingen von den jeweiligen universitären Abteilungen und Universitäten hervorragend unterstützt.

5. Zusammenarbeit mit anderen Stellen

Wie oben beschrieben, fanden sowohl in der Phase der Vorbereitung auf die Datenerhebung als auch während der Auswertung und Internetpräsentation eine Zusammenarbeit mit der englischen Arbeitsgruppe (DIPEX Research Group) statt.

Während der Projektlaufzeit wurde initiiert von der englischen DIPEX Charity und Research Group ein internationaler Dachverband aller Länder mit Aufbau einer DIPEX-Datenbank gegründet, an dem unsere Arbeitsgruppe als DIPEX Germany zentral beteiligt ist.

Fragen des Datenschutzes wurden eng und verbindlich mit der ZENDAS (Zentrale Datenschutzstelle der Baden-Württembergischen Universitäten) ausgearbeitet und umgesetzt.

Im Hinblick auf Sichtung, Bewertung und Verweisung auf andere Links auf der Website fand eine Beratung durch das Deutschen Cochrane Center Freiburg (Frau Lang) statt.

5. Erhebungs- sowie Auswertungsmethodik, Instrumente, Auswertungsverfahren, Drop-out, etc.

1. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Erhebungs- und Auswertungsmethodik erfolgten auf der Basis des DIPEX Researcher Handbooks, das von DIPEX GB nach Erwerb der Lizenz zur Verfügung gestellt wurde und alle Fragen der Erhebung, Auswertung und Präsentation auf methodischer wie technischer und ethischer Ebene ausführlich behandelt. Die Anweisungen wurden für das aktuelle Projekt umgesetzt und angepasst.

Im Einzelnen umfasst dies folgende Schritte:

2. Erstellung des Interviewleitfadens und Anwerbung von Interviewpartnern:

Zur Exploration des Themenfelds Chronischer Schmerz und Diabetes Typ 2 wurde aktuelle Literatur zu den Themen Behandlung, Bewältigung, Auswirkungen im psychosozialen Bereich und sozialen Umfeld sowie gesellschaftlicher Stellenwert gesichtet. Es wurden Gespräche mit Experten geführt, um die Organisation der medizinischen Versorgungsstruktur sowie die relevanten Selbsthilfestrukturen zu erfassen.

Im Folgenden wurde der Interviewleitfaden anhand der maßgeblichen Literatur und unter Berücksichtigung narrationsgenerierender Frageformen erstellt. Eine spezifische Besonderheit bestand in der offenen Anfangsfrage, die die Interviewpartner aufforderte, ihre Krankheitsgeschichte in ihrer eigenen Struktur und Gewichtung zu erzählen. Im zweiten Teil wurden dann weitere Themen über den Interviewleitfaden angeboten, die bisher noch nicht erwähnt wurden.

3. Anwerbung der Interviewpartner

Die Anwerbung der Interviewpartner erfolgte nach dem Prinzip des theoretischen Samplings. In einem ersten Schritt wurden zwei Pilotinterviews durchgeführt, um den Interviewleitfaden und die Bandbreite der Samplingkriterien auszuloten. Es wurden weitere Interviews über unterschiedliche Quellen erhoben (Chronischer Schmerz: Vermittlung über spezialisiertes Behandlungszentrum, Vermittlung über Psychotherapeuten und Psychosomatik, Zeitungsbericht; Diabetes Typ 2: hausärztliche Praxen der Lehrärzte der Abteilung Allgemeinmedizin Göttingen) bis die Zahl von ca. 12 Interviews erreicht war. Diese wurden in einer ersten Runde auf ihre Themen sowie relevante soziodemografische und krankheitsbezogene Kriterien untersucht und die Ergebnisse einem Expertengremium vorgelegt. Dieses Expertengremium (zusammengesetzt aus Medizinern verschiedener Fachrichtungen, Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Vertretern der Patienten und der Selbsthilfe sowie Experten der Qualitativen Forschung) beriet die Arbeitsgruppe im Hinblick auf die Auswahl weiterer Informanten, um eine möglichst große Bandbreite an Phänomenen des Schmerzbereiches zu erfassen.

Daraufhin wurden in einer zweiten Runde weitere Interviewpartner aus denselben und weiteren Quellen (Selbsthilfeorganisationen, spezialisierte Kliniken, Praxis mit alternativmedizinischem Angebot) angeworben, die genau diese fehlenden Merkmale vertreten konnten. Des Weiteren wurden Interviews in anderen Teilen Deutschlands geführt, die bisher mit ihren soziodemografischen und versorgungsrelevanten Merkmalen nicht in der Stichprobe vertreten waren. Insgesamt wurden 42 (Chronischer Schmerz) bzw. 35 (Diabetes Typ 2) Interviews erhoben. Hiermit stellte sich eine theoretische Sättigung ein, da in den letzten geführten Interviews nur noch wenig neue Aspekte sichtbar wurden.

4. Interviewführung

Die Interviews wurden überwiegend bei den Interviewpartnern zuhause oder nach Wunsch auch an einem anderen Ort, z.B. dem Institut für Psychologie bzw. der Abteilung Allgemeinmedizin durchgeführt und dauerten zwischen einer und vier Stunden. Je nach Einverständnis des Interviewpartners wurden sie auf Video oder Audio aufgezeichnet.

5. Analyse und Auswertung der Interviews

Alle Interviews wurden anschließend transkribiert. Die Abschrift wurde den Interviewpartnern zusammen mit der Einverständniserklärung zur Veröffentlichung auf der Website zugeschickt.

Aus den ersten Interviews wurden bottom-up und in mehreren Durchgängen hierarchisch gegliederte Themenkategorien erarbeitet. Mit Hilfe der Auswertungssoftware ATLAS.ti 6.0 wurden die weiteren Interviews mittels der erarbeiteten Kategorien codiert. Für die Erstellung der Thementexte für die Website wurden in einem nächsten Schritt alle Originaltextstellen aus einem Themenbereich gesichtet und in Form einer zusammenfassenden Auflistung inhaltlich sortiert. Wichtigstes Prinzip hierbei ist der Erhalt der maximalen Varianz an Themen und an unterschiedlichen Erfahrungen mit einem Thema. In der anschließenden Erstellung der Thementexte sowie der Auswahl der Video-, Audio- und Textclips für die Website wurde anhand der Auflistung der Originalstellen immer wieder überprüft, ob wirklich alle Varianten der Erfahrungen aufgeführt werden. Dieser wiederkehrende Rückbezug auf die Originaldaten sichert die Datenfundierung der Texte.

Nach Fertigstellung der Thementexte wurden diese je 1-2 Mitgliedern des Expertengremiums zur Durchsicht vorgelegt.

Die Auswahl der Clips für die Website geschah einerseits anhand der Auflistung der Originalstellen mit dem Ziel, unterschiedliche Varianten der Erfahrung darzustellen, andererseits im Hinblick auf die Website-Nutzer nach pragmatischen Kriterien wie Verständlichkeit, Länge der Clips, Wechsel der Erzähler.

Zusätzlich zu den Thementexten für die Website wurde für jeden Interviewpartner anhand des gesamten Interviews eine Zusammenfassung der persönlichen Krankheitsgeschichte erstellt, um Websitennutzern die Möglichkeit zu geben, mehr über eine Person zu erfahren, die für sie z.B. auf Grund von Identifizierungsprozessen interessant ist. Diese Zusammenfassungen wurden den Interviewpartnern selbst zur Durchsicht und ggf. Abänderung vorgelegt, wovon einige auch Gebrauch machten.

6. Evaluation

Zur Vorbereitung der Evaluation wurden fünf Bachelorarbeiten durchgeführt. Sie entwickelten und erprobten methodische Schritte (Methode des Lauten Denkens, Fokussiertes retrospektives Interview, automatischer Erfassung der Navigationsschritte), um zum einen Nutzerverhalten während der Nutzung der Website zu erfassen zum anderen und Eindrücke der Betrachter zu Nutzerfreundlichkeit, Zielen und Nutzungsmöglichkeiten der Website abzuschätzen. In einer weiteren Bachelorarbeit wurden ausführliche qualitative Interviews mit Teilnehmern an der Interviewerhebung des Schmerzmoduls durchgeführt. Hieraus ergaben sich wertvolle Einblicke in Motivation der Teilnahme, Erleben des DIPEX-Interviews und Auswirkungen der Teilnahme auf die Person selbst. In Göttingen wurde ein Online-Fragebogen entwickelt, der sich nach einer Verweildauer von fünf Minuten bzw. mehr als 10 Seitenwechseln innerhalb der Website als Pop-up-Fenster öffnet. Der User hat die Wahl, den Fragebogen sogleich, zu einem späteren Zeitpunkt - der Fragebogen ist von jeder Seite aus zu aktivieren – oder gar nicht auszufüllen. Der Fragebogen beinhaltet insgesamt 14 Fragen, von denen zwei als Freitext beantwortet werden. Die übrigen liegen als Forced-Choice oder Mehrfachwahlantworten vor. Neben Fragen zur Beurteilung der Website selbst werden auch soziodemographische Parameter erhoben, die keinen Rückschluss auf den User zulassen, aber für die Einschätzung der Bewertungen wichtig sind (z.B. welchen Bezug der User zur Website hat, also selbst erkrankt ist oder ein berufliches Interesse hat). Nach vollständigem Ausfüllen des Fragebogens werden die Daten an den Server gesendet und können dort über eine Exportroutine in einem Format exportiert werden, das das Einlesen der Daten in ein statistisches Auswertungsprogramm zulässt. Sogenannte „Spam“-Einträge, die durch das automatische Ausfüllen des Fragebogens über Suchmaschinen mit Verlinkung von Werbeanzeigen u.ä. entstehen, werden über bestimmte Abfrageroutinen gelöscht bzw. nicht exportiert.

6. Ergebnis

a) Erzieltes Ergebnis

(1) Einrichtung und Evaluierung der Website mit den zwei Modulen Chronischer Schmerz und Diabetes Typ 2.

Modul Chronischer Schmerz: 41 der 42 Interviewpartner gaben ihr Interview für die Website frei, davon 25 in Videoformat, 3 in Audioformat und 13 in Textformat.

Es wurden 32 Thementexte für das Modul Chronischer Schmerz erstellt, diese beinhalten insgesamt 414 Clips.

Modul Diabetes: 35 der 35 Interviewpartner gaben ihr Interview für die Website frei, davon 32 in Videoformat und 3 in Audioformat.

Es wurden 26 Thementexte für das Modul Diabetes erstellt, diese beinhalten insgesamt 353 Clips.

(2) Server-Statistik

Die Server-Statistik hat zum aktuellen Zeitpunkt (Juni 2011) 17721 unterschiedliche Besucher registriert. Bei ungefähr 10 000 Besuchern liegt die Verweildauer unter 30 Sekunden, somit verbleiben ca. 7000 Besucher, bei denen von einem intendierten und interessierten Besuch ausgegangen werden kann. Interessant ist noch, dass nach einem verständlichen Anstieg der Besucherzahlen im Februar 2011, also im Monat des Launches, die Besucherzahlen von März bis aktuell Juni zeigen, dass konstant ca. 3500 Besuche pro Monat erfolgen.

(3) Online-Fragebogen

Zum aktuellen Zeitpunkt (Juni 2011) haben insgesamt 96 Besucherinnen (66%) und 50 Besucher (34%) der Website an der Online-Befragung teilgenommen und den Fragebogen ausgefüllt, Dreiviertel der Befragten ist im mittleren bis höheren Erwachsenenalter. Anders als kurz nach dem Launch ist die Website nun auch flächendeckend in ganz Deutschland angenommen, wir verzeichnen einen Anstieg von Besuchern aus den neuen Bundesländern, wenngleich Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen immer noch führend sind. Über die Hälfte gibt an, über die Medien, also Radio, TV oder Zeitung, auf die Website aufmerksam geworden zu sein. Etwa ein Fünftel ist durch eine Internetrecherche oder den Link einer anderen Website zu krankheitserfahrungen.de gelangt.

Neben quantitativen Bewertungen des Inhalts und Designs der Seite konnten die Befragten sich auch zu zwei freien Fragen äußern. Auf die Frage, wie sie die Seite jemand anderem beschreiben würden, wurde z.B. folgendes geantwortet:

„Dass man von dieser Internetseite das erste mal Menschen sehen kann, die über ihre Beschwerden reden, die man selber hat. Das tut einem selber gut.“

„Als einen Ort, an dem man jenseits medizinischer Hilfe Unterstützung und ein Gefühl des Nicht-Alleinseins bekommt, wenn man - als Patient oder Angehöriger - mit dem Thema chronische Erkrankung zu tun bekommt. Eine Art virtuelle Selbsthilfegruppe mit hohem personalisiertem Anteil, kein Ratgeber also sondern 'echte', gelebte Erfahrungen.“

Fazit: Insgesamt wird die Seite als gut gestaltet bewertet und inhaltlich als innovativ und informativ empfunden. Interessant ist sicherlich, dass fast 2/3 der Teilnehmer als persönlichen Bezug angegeben haben, an einer der beiden Erkrankungen zu leiden. So erklärt

sich vielleicht auch der Trend, die Seite zwar anderen Betroffenen, aber nicht Fachleuten wie z.B. Ärzten zu empfehlen. Die Meinung von Patienten, dass ihre subjektiven Erfahrungen für andere Patienten, nicht aber für Ärztinnen und Ärzte interessant sind, spiegelt vielleicht einmal mehr den vermeintlichen Widerspruch zwischen evidenzbasierter Medizin und Patientenorientierung wieder.

b) Wissenschaftliche Nutzungs- und Verwendungsmöglichkeiten

Neben der Erstellung der Website bieten die erstellten umfangreichen Interviewkorpora die Möglichkeit für weitere wissenschaftliche Auswertungen, die bereits genutzt werden. Inhaltlich können sie wissenschaftliche Erkenntnisse im Hinblick auf die subjektive Situation und Selbstverständnis der betroffenen Personen, auf von ihnen wahrgenommene Versorgungsmöglichkeiten und –defizite sowie auf Bewältigungsprozesse bieten.

Die Daten werden zur Zeit in Publikationen sowie in Dissertationen, Bachelor- sowie Masterarbeiten weiter ausgewertet. In Arbeit oder in der Planungsphase sind derzeit folgende Projekte:

Dissertationen in Arbeit:

- Breuning, M.: "Chronischer Schmerz aus der Patientenperspektive - eine qualitative Analyse"
- Meyer, F.: „Subjektive Entstehungstheorien von Schmerzpatienten“

Diplomarbeit in Arbeit:

- Haug, S.: Arzt-Patienten-Gespräche in Patientenerzählungen

Masterarbeiten in Planung:

- „Genderunterschiede im subjektiven Erleben und in der narrativen Darstellung von Schmerzerfahrungen“
- „Erfahrungen und Auswirkungen bei der Teilnahme an einem DIPEX-Modul – eine retrospektive Interviewstudie „

Bachelor-Arbeiten: (abgeschlossen):

- Ampatziadis, Y. (2010). Vergleich der Methoden Lautes Denken und fokussiertes Interview im Rahmen der Evaluation der Website www.krankheitserfahrungen.de des German DIPEX Projekts. unveröfftl. Bachelor-Arbeit, Universität Freiburg.
- Espinoza, G. (2010). Funktionalität und Nutzen der Website www.krankheitserfahrungen.de aus der Sicht von Diabetes Patienten. unveröfftl. Bachelor-Arbeit, Universität Freiburg.
- Dvorak, F. (2010). Krankheitserfahrungen erzählen. – Evaluation der Teilnahme an einer patientenorientierten Gesundheitswebseite aus Perspektive der Interviewten. unveröfftl. Bachelor-Arbeit, Universität Freiburg.
- Nanovska, S. (2010). Nutzen der Website www.krankheitserfahrungen.de für medizinisch Tätige im Hinblick auf Informationsbedürfnisse, Funktionalität und Bedienungsfreundlichkeit. unveröfftl. Bachelor-Arbeit, Universität Freiburg.
- Schirtz, P. (2010). Wie nehmen Betroffene die Funktion und den Nutzen von [krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de) wahr? – Evaluation einer gesundheitsbezogenen Website: unveröfftl. Bachelor-Arbeit, Universität Freiburg.

Bachelor-Arbeiten: (in Arbeit):

- Schuh, A.: „Die Betroffenheit der Angehörigen in den Erzählungen von Schmerzpatienten“
- Murthy, L. „Schmerzmitteilung“

Vorträge:

- Leipzig: Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium (2010)
- Deutscher Schmerzkongress 2009, Berlin (Poster)
- Psychosomatische Klinik Glotterbad, Dezember 2009
- Kolloquium Abt für Medizinpsychologie Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf Mai 2009
- Einwöchiger Schulungsworkshop für DIPEX Korea, August 2009
- Arbeitstagung DKPM/DGPM, Berlin März 2010,
- Lurija-Institut Allensbach, Mai 2010
- Abt. für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Freiburg, Mai 2011
- Berichte bei den Meetings DIPEX International, Februar 2009, April 2010
- DIPEX International Health Experience Research Group Workshop Prato (Arzt-Patienten-Gespräche in Patientenerzählungen (Vortrag DIPEX-International- Conference in Prato Sept. 2011) und Publikation für ein Special Issue der Zeitschrift Chronic Illness)

c) Wer kann das Ergebnis umsetzen?

Nutzergruppen im Sinne der Ziele der Website sind Betroffene (Patienten und Angehörige), interessierte Laien, Studierende und Dozenten in Ausbildung und Weiterbildung (Medizin, Psychologie, Gesundheits- und Pflegeberufe) sowie Grundlagenforscher in den Bereichen Gesundheits- und Rehabilitationswissenschaften, Medizinische Psychologie und Soziologie und Versorgungsforschung.

d) Nächste geplante Schritte

- Weiterführung des Förderschwerpunkt-Projekts im Projekt: „Individuelle Krankheitserfahrungen als Informationsquelle und Entscheidungshilfe: weiterer Aufbau und Evaluation der Website krankheitserfahrungen.de.“
- Stellung von neuen Anträgen bei Förderern zum Erarbeiten neuer Module. Geplant und in Vorbereitung sind Anträge zu den Modulen Multiple Sklerose, Schlaganfall
- Aufbau einer nachhaltigen Arbeitsstruktur für DIPEX Germany
- Weitere Bekanntmachung der Website in Laien- und Professionellenkreisen sowie die Fortsetzung der Öffentlichkeitsarbeit in den Medien
- Ausbau der Beteiligung an DIPEX International: DIPEX Germany ist Gründungsmitglied der Dachorganisation aller Länder, die DIPEX-Sammlungen aufbauen, und beteiligt sich am Ausbau der methodischen und Kooperationsrichtlinien sowie an internationalen Tagungen. Geplant sind kulturvergleichende Projekte der beteiligten Länder aus den Daten der nationalen DIPEXsammlungen.

7. Diskussion und Ausblick**a) Bezug zu den übergeordneten Fragestellungen des Förderschwerpunkts**

Eine gute medizinische und rehabilitative Versorgung chronisch kranker Menschen erfordert die Orientierung an den Bedürfnissen der Betroffenen und deren aktive Beteiligung. Die Bedürfnisse können – bei gleichem Krankheitsbild – abhängig z.B. von Alter, Geschlecht, Lebenslage u.a. individuellen Faktoren sehr unterschiedlich sein. Das Bedürfnis nach Information ist sicherlich ein zentrales und unterliegt nicht nur interindividuellen Unterschieden, sondern auch intraindividuellen Schwankungen. Die Website krankheitserfahrungen.de bietet zum einen qualitativ andersartige Informationen, nämlich nicht (ausschließlich) sachlich-medizinische Information, sondern die subjektiven Er-

fahrungen von Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Sie vermittelt auch emotionale Befindlichkeit und lebensweltliche Folgen im Hinblick auf das Leben mit einer chronischen Krankheit. Zum anderen ermöglicht die webbasierte Präsentation Patientinnen und Patienten auch strukturell etwas Besonderes, nämlich die Möglichkeit, an den Erfahrungen anderer teilzuhaben, ohne sich selbst exponieren zu müssen. Die damit realisierte Patientenorientierung erfasst die Intention des Förderschwerpunkts und setzt sie auf bisher in Deutschland nicht existierende Art und Weise um.

b) Gesundheitsökonomische Relevanz der Ergebnisse

Die Website dient als niedrighschwelliges, kostenloses Instrument der Patienteninformation und –unterstützung. Informationssuche und –findung für Betroffenen sowie ihr Einsatz für die Lehre sind kostenfrei und ohne materiellen Aufwand zu nutzen.

c) Relevanz und Nutzen für die Versorgungspraxis

Die Website leistet einen wesentlichen Beitrag zur Versorgung auf der Ebene von Information und Empowerment der Patienten. Sie bietet Information und emotionale Unterstützung auch solchen Patienten, die keinen Zugang zu Selbsthilfegruppen haben oder wollen. Die systematische Sammlung der Daten vermittelt einen ausgewogenen und alltagsbezogenen Zugang und dient der Verbesserung der Kommunikation mit Angehörigen der medizinischen Berufe.

d) Überlegungen und Vorbereitungen zur Umsetzung der Ergebnisse (Praxistransfer)

Der Praxistransfer ist durch die Veröffentlichung der Website bereits erfolgt und wird durch ihre gezielte Bewerbung in der medialen und professionellen Öffentlichkeit vorangetrieben.