

# Patienten-Website „krankheitserfahrungen.de“ um das Thema Epilepsie erweitert

Seit 2011 gibt es die Patienten-Website „krankheitserfahrungen.de“. Hier berichten Menschen mit einer chronischen Erkrankung von ihren Erfahrungen, die sie mit ihrer Krankheit und den Therapien machen bzw. gemacht haben. Die frei zugängliche und unabhängige Internetplattform wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie von der Deutschen Rentenversicherung finanziell unterstützt und vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen sowie der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg wissenschaftlich betreut. Bislang beschäftigte sich das Informationsportal thematisch in erster Linie mit dem Diabetes mellitus Typ 2 und mit chronischen Schmerzen. Vor Kurzem wurden nun zwei weitere Krankheitsbilder, nämlich chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und Epilepsie, mit aufgenommen. „Wir haben die Website bewusst um zwei Erkrankungen erweitert, die noch weitgehend tabuisiert sind“, so Prof. Dr. med. Wolfgang Himmel vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. In puncto „epileptische Anfälle“ würden immer noch viele Menschen Ängste und Ablehnung zeigen. Das „Deutsche Ärzteblatt“ berichtet in einer seiner Ausgaben davon, dass mit dem Projekt die Erkrankten selbst eine Stimme erhalten sollen, um ihre Erfahrungen anderen zugänglich machen zu können und aufzuklären. Jeder Patient, der über seine Erkrankung berichten möchte, gibt seinen Beitrag selbst frei. Er kann ihn aber auch zu jeder Zeit widerrufen oder wieder herausnehmen. Ärzte, Wissenschaftler, Selbsthilfegruppen und andere Betroffene stehen dabei beratend zur Seite, damit „krankheitserfahrungen.de“ letztendlich zu einem zuverlässigen Informationsportal für erkrankte Menschen und ihre Angehörigen wird.

(drs)

[Beitrag im Deutschen Ärzteblatt 2013; 110\(19\): A-950 / B-828 / C-822](#)

## MEDIEN

# Patienten-Website: Chronisch Kranken eine Stimme geben

Dtsch Arztebl 2013; 110(19): A-950 / B-828 / C-822

[Krüger-Brand, Heike E.](#)

Auf der frei zugänglichen Internetplattform [www.krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de) erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Erkrankung, von ihren Erfahrungen mit Therapien und den Veränderungen in ihrem Alltag. Das unabhängige werbefreie Informationsangebot wird unter anderem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung und von der Deutschen Rentenversicherung finanziell unterstützt. Vorbild des Portals ist [www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org), die erfolgreiche britische Website, die von der „Times“ als eines der fünf wichtigsten Online-Informationsangebote („you can't live with-out“) für den Bereich Gesundheit bewertet wurde.

Startseite | Module | Über uns | Nutzung dieser Website | Barrierefreiheit | Übersicht

# krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen  Suche  
 zur im aktuellen Bereich

## Willkommen

Auf dieser Internetseite erzählen Menschen von ihrem Leben zwischen Gesundheit und Krankheit, von ihren Erfahrungen mit der Medizin, von Veränderungen in ihrem Alltag und von Unterstützung, die sie erhalten. Diese Erzählungen können Sie sich als Videos anschauen, anhören oder als Text lesen.

- Chronischer Schmerz
- Diabetes Typ 2
- Epilepsie
- Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Diese Internetseite basiert auf wissenschaftlichen Interviewstudien einer Forschergruppe der Universitäten Freiburg und Göttingen.

krankheitserfahrungen.de wird gefördert durch den Förderschwerpunkt "Chronische Krankheiten und Patientenorientierung".








krankheitserfahrungen.de — Impressum — Datenschutz — zuletzt verändert: 02.03.2012 13:10

[www.krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de)

Beim Start der Website Anfang 2011 standen die Erkrankungen Diabetes mellitus Typ 2 und chronischer Schmerz im Zentrum. Jetzt wurde das Angebot um Erfahrungsberichte von Patienten mit zwei zusätzlichen Krankheitsbildern erweitert, über die viele Betroffene nicht gerne sprechen, weil sie Nachteile in ihrem Alltag befürchten: Epilepsie und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. Insgesamt berichten in den vier Modulen circa 160 Patientinnen und Patienten von ihren Krankheitserfahrungen.

Man habe die Website bewusst um zwei Erkrankungen erweitert, die noch weitgehend tabuisiert seien, erläuterte Prof. Dr. med. Wolfgang Himmel vom Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. Das Institut hat gemeinsam mit der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg die wissenschaftliche Betreuung des Portals übernommen. Himmels Erfahrungen zufolge erzeugen epileptische Anfälle bei vielen Menschen Ängste und Ablehnung. Und auch Menschen mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn, den zwei häufigsten Formen chronisch-entzündlicher Darmerkrankungen, befürchten häufig im beruflichen und privaten Alltag nachteilige Reaktionen. Mit dem Projekt sollen die Erkrankten selbst eine Stimme erhalten, um ihre Erfahrungen anderen zugänglich machen zu können und aufzuklären.

Die Patienten geben sämtliche Inhalte, ob als Video, Audiobeitrag oder als Text, selbst frei. Sie können sie auch jederzeit widerrufen oder aus dem Internetangebot herausnehmen. Jedes Krankheitsmodul wird zudem im Hintergrund durch ein Beratergremium aus Ärzten, Betroffenen, Vertretern von Selbsthilfegruppen sowie Psychologen und Soziologen betreut.

Dadurch soll die Website zu einem zuverlässigen Informationsportal für erkrankte Menschen und ihre Angehörigen werden.

Die Patientenerfahrungen werden zunächst in einer geschützten Interviewsituation gesammelt, nach Themen sortiert und anschließend mit Ausschnitten aus gefilmten Interviews und Kurzbiografien der Interviewpartner veröffentlicht.

In den nächsten Jahren soll die Website weiter ausgebaut und für die medizinische Lehre, Weiter- und Fortbildung nutzbar werden. KBr