CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Frauengesundheit und Krankheitserfahrung online:

Entwicklung eines Brustkrebsmoduls für *www.krankheitserfahrungen.de*

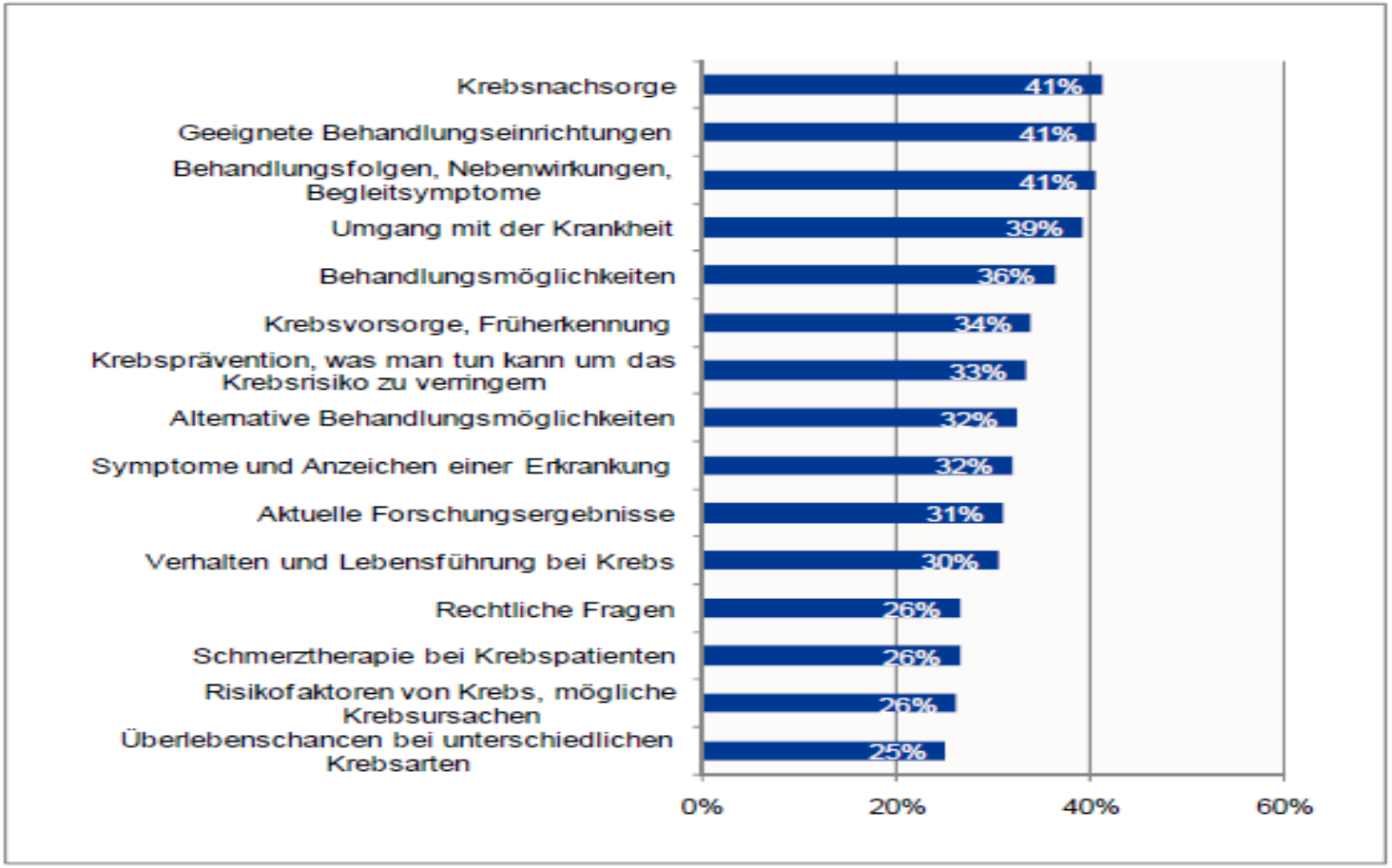
Workshop im Rahmen der 20. AKF Jahrestagung

Dr. Christine Holmberg, M.P.H.

- Ziel des Workshops:
  - Informationsbedürfnis?
  - Einführung in krankheitserfahrungen.de
  - Die Bedeutung des Internets für Brustkrebspatientinnen
  - wo situiert sich krankheitserfahrungen.de darin – erste Diskussionen
  - Erzählen als Krankheitsbewältigung – eine Textanalyse
  - Was kann krankheitserfahrungen.de bewirken – eine Diskussion

Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung

Abbildung 12: Themen, zu denen sich direkt Betroffene mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen[16]

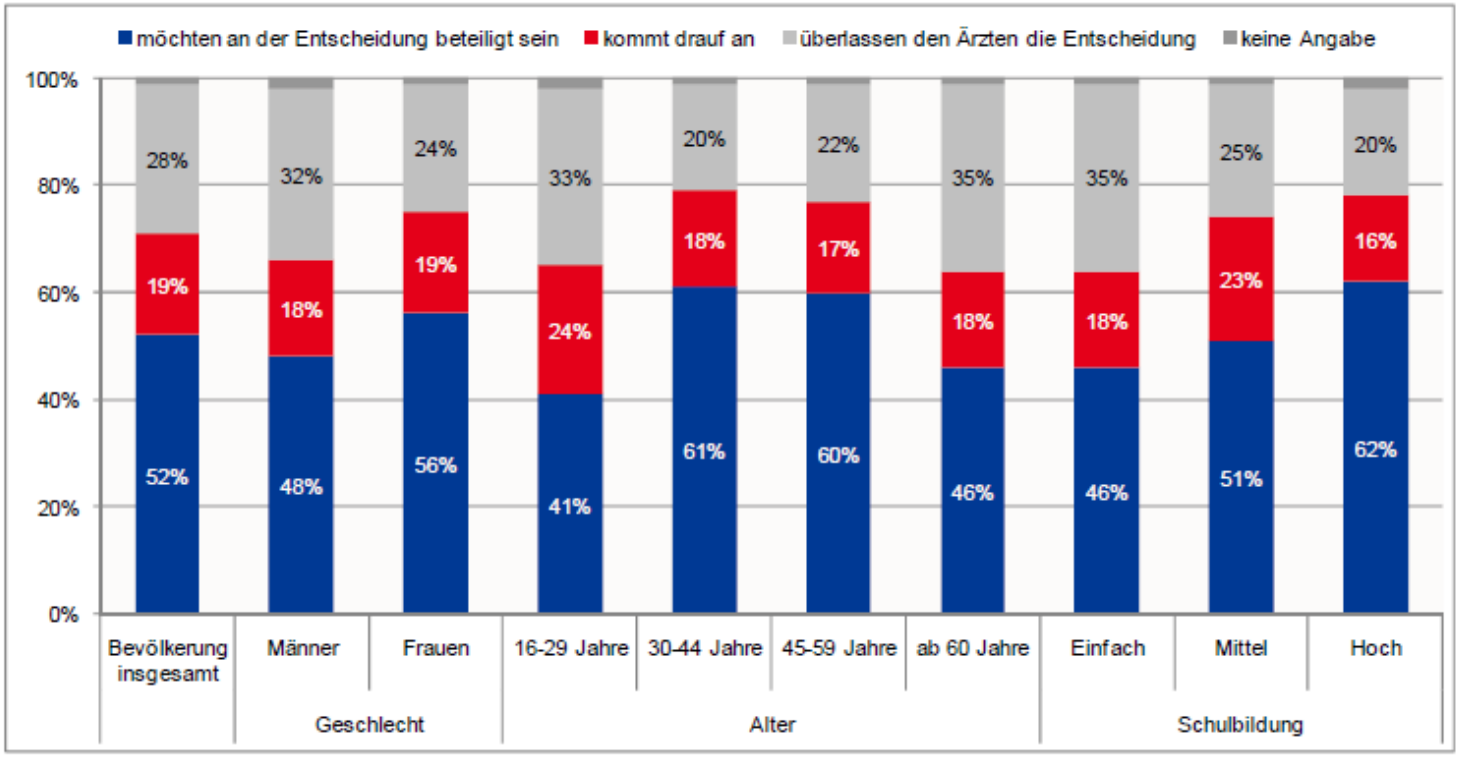


Quelle: IfD Allensbach (2010).

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (2012): Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung. Analyse des Informationsverhaltens von Ratsuchenden. S. 24

Gemeinsame Entscheidungsfindung

Abbildung 5: In welchem Umfang die Befragten, wenn sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten, nach Geschlecht, Altersgruppe, Schulbildung[3]



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Faktoren von Informationsbedarf

Individuelle Unterschiede in Abhängigkeit von

- Persönlichkeit
- Bildung und sozialen Umständen
- Lebenserwartung
- Krankheitswahrnehmung
- kulturellen bzw. traditionsgeprägten Rahmenbedingungen

Vgl: Ormandy 2010, Hiller 2010, Ernst et al. 2009, Matsuyama et al. 2013

Faktoren von Informationsbedarf

Intraindividuelle Unterschiede, abhängig von

- Zeit (akute Krankheitsphase vs. Langzeitüberleben)
- Kontext
- Allgemeinzustand
- Krankheitssituation

Vgl: Ormandy 2010, Hiller 2010, Ernst et al. 2009

Internetnutzung Krankheitsinformationen

- Die Mehrheit der Befragten findet Informationen im Internet hilfreich, aber das Internet ist nicht die einzige und primäre Informationsressource. (Nagler et al. 2010, Balka et al. 2010, Nguyen et al. 2013, Littlechild et al. 2013)
- Hauptmotive für die Online-Informationssuche: Reduzierung von Unsicherheit, Verifizierung, Entscheidungsfindung (Balka et al. 2010)
- Nutzungsunterschiede bestehen noch, höhere Nutzung bei jüngerem Alter, hohem Bildungshintergrund, hohem sozioökonomischen Status (digital divide) (van de Poll-Franse et al. 2008, Littlechild et al 2013, Lee et al. 2010, 2012)
- Unterschiedliche Informationsbedürfnisse nach Krankheitsphasen und nach Nutzergruppen (z.B. jüngere PatientInnen und) (Balka et al.,2010)

Teilnahme an online-support-groups

- Die Teilnahme an Online-Support-Groups kann sich positiv auf die Krankheitsbewältigung auswirken und brustkrebsbezogene Ängste verringern (Kim et al 2012) → eine besondere Rolle spielt dabei das Empfangen und Geben sozialer Unterstützung, der Ausdruck von Emotionen und die Selbstoffenbarung in geposteten Beiträgen (Han et al. 2008, Shim 2009)

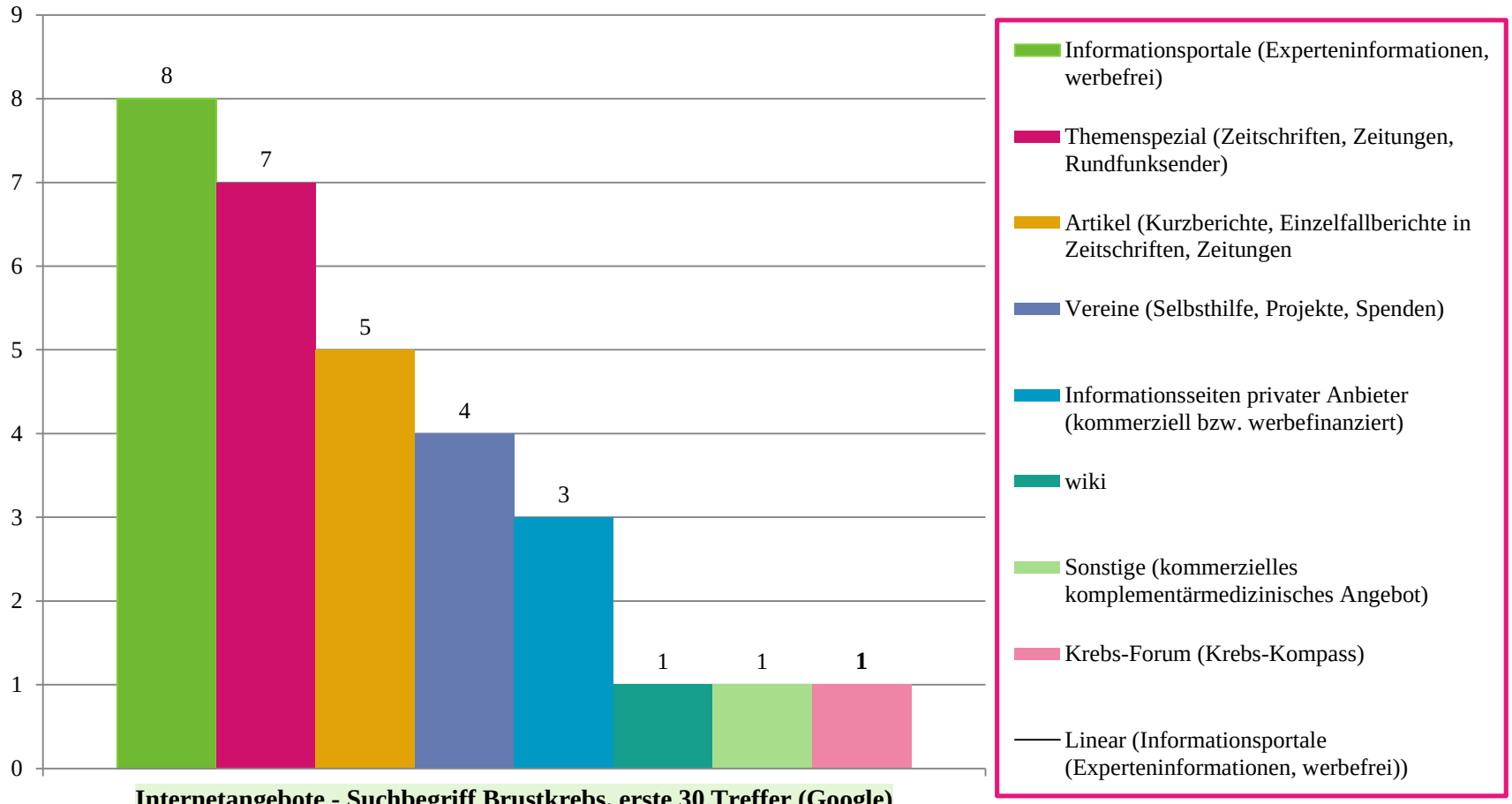
- Anregung von Empowerment-Prozessen und aktiver Beteiligung an medizinischen Entscheidungen (van Uden-Kraan et al. 2009, Abt-Sacks et al. 2013, Lee et al. 2010)

- Auch die passive Nutzung (lurking) bringt Informationsgewinn und hat positive psychische Wirkungen (Setoyama et al. 2011)

- Aber: Nur eine Minderheit (ca. 10%) von (Brust-)krebspatientinnen nutzt den Studienergebnissen zufolge aktiv Online-Support-Groups (van Uden-Kraan 2009, 2011,)

krankheitserfahrungen.de

Internet Recherche Brustkrebs



Internetangebote - Suchbegriff Brustkrebs, erste 30 Treffer (Google)

krankheitserfahrungen.de

Internet Recherche Brustkrebs

- Blogs erscheinen bei einer Suche mit dem alleinigen Suchbegriff „Brustkrebs“ nicht unter den Top 30
- 3 Internetseiten mit PatientInnenforen:

-> Brigitte-Forum, Krebs Kompass, Onmeda

- Internetseiten mit Erfahrungsberichten (in Textform)

-> www.brustkebsdeutschland.de („Mutmachgeschichten“ betroffener Frauen)

-> www.mum-hat-brustkrebs.de (derzeit 7 Erfahrungsberichte von Kindern- und Jugendlichen deren Mütter an Brustkrebs erkrankt sind)

-> www.brustkrebs-beim-mann.de (drei Erfahrungsberichte von Männern, die an Brustkrebs erkrankt sind)

krankheitserfahrungen.de

Internetnutzung Krankheitsinformationen

- Online-support
- Selbsthilfegruppen
- Selektive Darstellung von Informationen
- Wenn dies aber bei Entscheidungen helfen soll, ist Ausgewogenheit notwendig?

➢ ***Krankheitserfahrungen.de***

krankheitserfahrungen.de

Das Projekt *krankheitserfahrungen.de*

wissenschaftliche Aufbereitung subjektiver Patientenerfahrungen als Internetangebot

krankheitserfahrungen.de

Am Anfang steht eine Geschichte….

- Persönliche Krankheitserfahrungen der Protagonisten Andrew Herxheimer und Ann McPherson
- („das, was einem die Ärzte nicht erzählen…“)

- methodisch initiiert von Sue Ziebland, Medizinsoziologin in Oxford

krankheitserfahrungen.de

healthtalkonline.org

healthtalkonline.org
youthhealthtalk.org

home
a-z of conditions
forums
news
about us

Search...

Search

See all conditions
Cancer
Nerves & brain
Mental health
Dying & bereavement
Chronic health issues
Intensive care
Heart disease
Bones & joints
Pregnancy & children
Carers
Autism
Medical research
Later life
Young people
Women's health
Improving health care

"True stories are...nutritious and sustaining. They feed the mind with information and the heart with hope and strength."

Philip Pullman

People's stories: see, hear and read their experiences...

Healthtalkonline is the award-winning website of the DIPEx charity and replaces the website formerly at dipex.org. Healthtalkonline lets you share in more than 2,000 people's experiences of health and illness. You can watch or listen to videos of the interviews, read about people's experiences and find reliable information about conditions, treatment choices and support.

The information on Healthtalkonline is based on qualitative research into patient experiences, led by experts at the University of Oxford. These personal stories of health and illness will enable patients, families and healthcare professionals to benefit from the experiences of others. For more information on a particular condition, please click on one of the links to the left.

How to use this site...

krankheitserfahrungen.de

DIPEx Germany

- lizensierte deutsche Version von DIPEx im internationalen Dachverband „DIPEx International“

- beteiligt:
  - Universität Freiburg, Institut für Psychologie der Universität Abt. für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie
  - Universität Göttingen, Universitätsmedizin, Abteilung für Allgemeinmedizin

- Projektkoordination und Standort der Webseite an der Universität Freiburg

krankheitserfahrungen.de

krankheitserfahrungen.de

- Internetportal für Krankheitserfahrungen von PatientInnen
- Präsentation in Form von Video -, Audio – und/oder Textausschnitten
- nach Themen und persönlichen Erfahrungsgeschichten geordnet und verschlagwortet

krankheitserfahrungen.de

Themen

Chronischer Schmerz | Themen | Personen | Infos & Links

Sie sind hier: Startseite → Module → Chronischer Schmerz → Themen

Themen

Hier finden Sie die verschiedenen Erfahrungen unserer Interviewten im Umgang mit Schmerzen nach Themen geordnet und zusammengefasst. Sie können die Interviewausschnitte zum jeweiligen Thema sehen, hören oder lesen. Wir gaben unseren Erzählerinnen und Erzählern aus Gründen des Datenschutzes frei erfundene Namen.

Behandlung

Behandlung allgemein — Operationen und Eingriffe — Komplementäre und alternative Therapien — Medikation und Folgen — Morphin und andere Opioide — Psychopharmaka und Antiepileptika — Psychologische Behandlung — Physiotherapie — Rückenmarksstimulation — Bewegung, Entspannung, Meditation — Kopfschmerzmittel

Erfahrungen mit der Medizin

Erfahrungen mit Ärzten — Möglichkeiten und Grenzen der Medizin

Krankheit erfahren

Ursachensuche und Diagnose — Schmerz und psychische Folgen

Umgang mit den Schmerzen

Gedanken zum Leben mit Schmerzen — Was hilft? — Umgang mit Schmerzspitzen — Schmerzen dokumentieren — Informationssuche — Austausch mit anderen und Selbsthilfegruppen — Über Schmerzen reden

Auswirkungen in Alltag und Leben

Arbeit und Beruf — Ende der Arbeitstätigkeit — Aktiv und mobil sein im Alltag — Freizeit und Interessen — Kostenträger, Behörden und Finanzen — Partnerschaft und Sexualität — Familie und Kinder

Zukunftsperspektive

Wünsche für die Zukunft

Botschaft an andere

Botschaft an die Fachleute — Botschaft an andere Betroffene

Übersicht

- Behandlung
- Erfahrungen mit der Medizin
- Krankheit erfahren
- Umgang mit den Schmerzen
- Auswirkungen in Alltag und Leben
- Zukunftsperspektive
- Botschaft an andere

krankheitserfahrungen.de

Themen

Firefox | How to Take a Screenshot in Microso... | Behandlung allgemein — Krankheitse...

www.krankheitserfahrungen.de/module/chronischer-schmerz/themen/behandlung-1/behandlung-allgemein

Screenshot erstellen | Suche | Games | Ads | Search » | Translate | Ist Ihr Computer langsam? | Top Sites | Free Games | Speed Up Your PC | Games | Get Media Player Plugin

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen | Suche
nur im aktuellen Bereich

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

Chronischer Schmerz | Themen | Personen | Infos & Links

Sie sind hier: Startseite → Module → Chronischer Schmerz → Themen → Behandlung → Behandlung allgemein

Behandlung allgemein

Die medizinische Behandlung sieht bei den sehr verschiedenen Arten von Schmerzerkrankungen ebenso unterschiedlich aus: so greifen die Behandlungsmethoden einer Migräne, eines Bandscheibenvorfalls, eines Clusterkopfschmerzes oder der Fibromyalgie oft an jeweils anderen Punkten in das Schmerzgeschehen ein (siehe auch "Was ist chronischer Schmerz ?"). Dennoch gibt es viele Erfahrungen, die unsere Erzählerinnen und Erzähler in ähnlicher Weise gemacht haben.

Oft war es ein langer Weg, in eine angemessene Behandlung zu kommen. Viele Menschen erzählten uns, dass sie beim ersten Auftreten der Beschwerden zunächst beim Hausarzt oder Orthopäden waren. Wenn die dortige Behandlung nicht weiterführte, wurden sie von ärztlicher Seite zu einem Spezialisten für Schmerzbehandlung überwiesen. Das konnten Fachärzte oder -ärztinnen für Neurologie, Anästhesie, Psychosomatik oder Orthopädie sein. Viele der Interviewten machten sich aber auch von sich aus auf die Suche nach einem Spezialisten. Manche nahmen die Behandlung auf Druck der Krankenkasse oder

Übersicht

- Behandlung
  - Behandlung allgemein
  - Operationen und Eingriffe
  - Komplementäre und alternative Therapien
  - Medikation und Folgen
  - Morphin und andere Opioide
  - Psychopharmaka und Antiepileptika
  - Psychologische Behandlung
  - Physiotherapie
  - Rückenmarksstimulation
  - Bewegung, Entspannung, Meditation
  - Kopfschmerzmittel
- Erfahrungen mit der Medizin
- Krankheit erfahren

DE | 11:30 01.02.2013

Persönliche Geschichte

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen | Suche
nur im aktuellen Bereich

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

Diabetes Typ 2 | Themen | Personen | Infos & Links

Sie sind hier: Startseite → Module → Diabetes Typ 2 → Personen → Regina Weigl

Die Erfahrungen von Regina Weigl

Alle Interviewausschnitte von Regina Weigl

Regina Weigl ist zum Zeitpunkt des Interviews 65 Jahre alt. Sie ist verwitwet, hat einen Sohn und zwei Enkelkinder. Bei ihr wurde der Diabetes im Alter von 33 Jahren festgestellt. In den ersten beiden Jahren nach der Diagnose hat sie zur Behandlung ihre Ernährung umgestellt. Danach hat sie mehrere Jahre Tabletten bekommen; nun ist sie insulinpflichtig.

Als der Diabetes bei Regina Weigl diagnostiziert wurde, arbeitete sie als Kinderkrankenschwester im Krankenhaus. Nachdem sie längere Zeit unter einer anhaltenden Müdigkeit litt, empfahl ihr ein Stationsarzt, doch mal den Blutzuckerwert bestimmen zu lassen. In den weiteren Untersuchungen wurde dann ein latenter Diabetes festgestellt. Die anschließende Ernährungsumstellungen belastete sie zunächst, da sie nun genau bedenken musste, was sie noch essen konnte und was nicht. Nachdem sie etwa drei Jahre Tabletten bekam, ist sie inzwischen auf ein Analoginsulin eingestellt und fühlt sich sicher im Umgang mit der Krankheit. (video)

Regina Weigl findet, dass die Versorgung mit aktuellen Informationen und eine fundierte Beratung bei Diabetes sehr wichtig sind. (video) So hat sie zwei Wochen in einer Reha-Klinik verbracht, um sich noch besser zu informieren und eine zweite Meinung zur Krankheit einzuholen. (video) Da sie während verschiedener Krankenhausaufenthalte

Auswahl

- Diagnose vor 1-5 Jahren
- Diagnose vor 6-10 Jahren
- Diagnose vor über 10 Jahren

Danksagung

Das Team dankt...

Ihre Meinung zählt!

Wir sind stets bemüht, die Website zu verbessern. Bitte unterstützen Sie uns dabei und nehmen Sie sich 2 Minuten Zeit, unseren ->Fragebogen zu beantworten.

krankheitserfahrungen.de

Personen

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen | Suche
nur im aktuellen Bereich

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

Chronischer Schmerz | Themen | Personen | Infos & Links

Sie sind hier: Startseite → Module → Chronischer Schmerz → Personen

Alle Personen

Hier können Sie die persönlichen Geschichten der Erzählerinnen und Erzähler nachlesen und Ausschnitte aus ihren Interviews sehen, hören oder lesen. Wir gaben unseren Erzählerinnen und Erzählern aus Gründen des Datenschutzes frei erfundene Namen. Bei einzelnen Teilnehmern wurde auf ausdrücklichen Wunsch der eigene Name verwendet.

Alexander Schwarz
46 Jahre
Phantomschmerzen

Amely Hoffmann
29 Jahre
Fibromyalgie

Text
Andrea Müller
52 Jahre
Rheumatoide Arthritis

Anja Kaiser
40 Jahre
Rückenschmerzen

Audio
Anna Wagner
60 Jahre
Rückenschmerzen,
Arachnopathie

Barbara Lange
54 Jahre
Rückenschmerzen

Audio
Beate Schulte
46 Jahre
Schmerzsyndrom bei Skoliose

Text
Birgit Weiss
48 Jahre
Migräne mit Aura

Text
Brigitte Köhler
Mitte 40
Fibromyalgie

Brigitte Obrist
46 Jahre
Clusterkopfschmerz

Auswahl
- 20-39
- 40-49
- 50-59
- 60 und älter
- Kopfschmerzen
- Rückenschmerzen
- Fibromyalgie
- Gelenkschmerzen
- sonstige Schmerzerkrankungen
- Männer
- Frauen

krankheitserfahrungen.de

Videoclip

krankheitserfahrungen.de

Anja Kaiser hat gelernt, trotz der Schmerzen wieder mobiler zu werden.

00:10 01:55

Ich habe am Anfang, habe ich mich immer geschont. Ich bin dann richtig eingesteift, kann man sagen. Ich konnte fast nicht mehr laufen. Es wurde schlimmer von Tag zu Tag. Und dann habe ich, wir wohnen ja echt schön im Schwarzwald, dann hab ich angefangen, ein bisschen zu laufen. Ich wusste mir echt nicht mehr zu helfen. Gegen den Schmerz anzulaufen, spazieren zu gehen. Die ersten zwei, drei Tage da den Berg hoch, da sind mir die Tränen die Wangen runter gelaufen. Ich habe geweint wie ein kleines Kind, weil ich dachte: Gott im Himmel. Was bist du früher gelaufen und marschiert und so und jetzt: Hey, das ist eine Herausforderung, bei dir hier nur den Dorfbuckel hoch. Ich bin von Tag zu Tag ein

Empfehlen — Druck-Ansicht öffnen

krankheitserfahrungen.de

Pfeiler der Webseite

Offene Erzählinterviews

Maximum Variation sampling

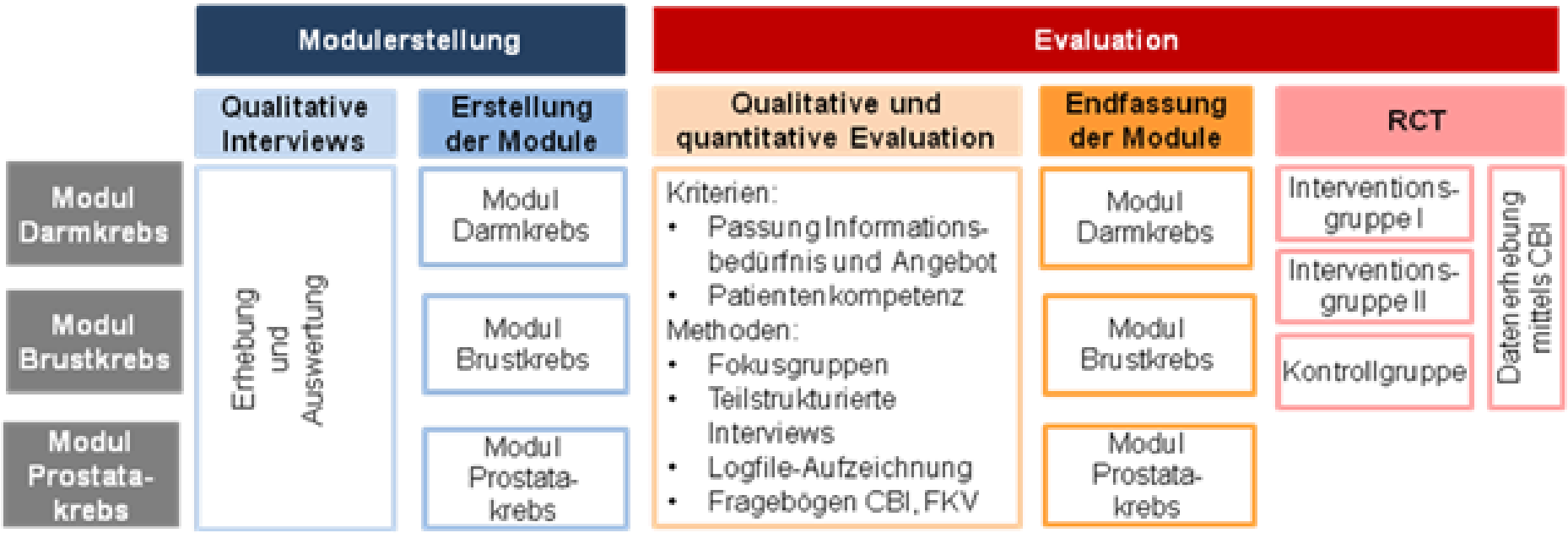
Qualitative Textanalyse

Berlin School of Public Health | BSPH

Comprehensive Cancer Center
Universitätstumorzentrum

krankheitserfahrungen.de

Projektübersicht



krankheitserfahrungen.de

Gewinnung der Interviewpartnerinnen

- Breast Cancer Action Germany - Internet
- Brustzentrum Charité
- Psychoonkologie des Charité Comprehensive Cancer Center
- Selbsthilfegruppe Charité
- Newsletter Tumorzentrum
- über Seite *www.krankheitserfahrungen.de*
- Klinik für Tumorbiologie an der Universität Freiburg, Psychosoziale Abteilung
- Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.
- private Kontakte von DIPEx Mitarbeitenden

krankheitserfahrungen.de

Interviews

Wir haben….

- unsere Erzählerinnen und Erzähler als Experten ihrer Erfahrung des Lebens mit der Krankheit angesprochen
- sie zuhause oder an einem Ort ihrer Wahl aufgesucht
- sie darum gebeten, offen und ohne Einschränkungen von unserer Seite zu erzählen, was sie erlebt haben und was sie gern mitteilen möchten
- viel Zeit mitgebracht und eine entspannte und intensive Gesprächsatmosphäre ermöglicht

Methode

- Anstreben eines "maximum variation sample" der interviewten Personen
- Qualitative Interviews
  - Offene, erzählgenerierende Einstiegsfrage
  - Vertiefungsthemen mit Interviewleitfaden
- Vollständige Transkription der Interviews
- Computergestützte qualitative Datenanalyse (CAQDAS) mit maxqda
- Erarbeitung von patientenübergreifenden Themen und von individuellen Erfahrungsgeschichten

Analyse

- Codierung der ersten Interviews: bottom up-Prozeß (Charmaz, 2006)
- Erarbeitung eines Kategoriensystems
- Codierung der weiteren Interviews anhand des Kategoriensystems : top down-Prozeß
- Erstellen von fallübergreifenden Thementexten durch systematische Analyse der Daten
- Erhalt der maximalen Varianz der Erfahrungen in den Daten
- Datenfundierung – (Pope & Ziebland, 2000)

Einwilligung

3 Einwilligungserklärungen:

1. Interviewaufzeichnung auf Video und Audio
2. Veröffentlichung auf der Website mit Wahlmöglichkeiten des Formats und der Teile, aus denen Ausschnitte ausgewählt werden dürfen
3. Einwilligung in die Weiterverwendung für wissenschaftliche Arbeiten

Ziele DIPEX

1. Die persönlichen und alltäglichen Erfahrungen Betroffener für andere Betroffene in wissenschaftlich erhobenen Korpora zugänglich zu machen und sie damit zu unterstützen
2. Für Betroffene und Angehörige: Information, Bewältigungshilfen, "empowerment", Förderung von Autonomie
3. Material zur Patientenperspektive für Aus- und Weiterbildung im medizinischen Bereich und für Therapeuten aller Berufsgruppen
4. Material für Forschung (umfangreiche Korpora wissenschaftlich erhobener Daten, internationale und interkulturelle vergleichende Forschung)

krankheitserfahrungen.de

Nutzung für Betroffene

- umfassende Informationsquelle für Patienten und ihre Angehörigen oder Betreuer
- Informationshilfe bei:
  - Behandlungswahl
  - Vorgehensweisen und Nebenwirkungen von Therapie
  - Kontakte, Optionen…..
- Profitieren von Bewältigungsarten und Tipps anderer Betroffener
- Emotionale Unterstützung durch die Erfahrungen anderer
- Andere Betroffene als Modell

krankheitserfahrungen.de

Nutzung für Betroffene

- Man kann sich durch die Erzählungen anderer….
  - getröstet und emotional unterstützt fühlen,
  - besser mit Unsicherheiten umgehen
  - bestärkt fühlen, dass man nicht die einzige Person mit Schwierigkeiten ist
  - inspirieren lassen
- Man kann….
  - die Website jederzeit anschauen, auch nachts um zwei
  - von anderen profitieren, ohne sich selbst öffnen zu müssen
  - Die Erfahrungen mehrfach anschauen und darüber nachdenken

krankheitserfahrungen.de

Herausforderungen

- Verhältnis von evidenzbasierter Medizin und Patientenerfahrung
- Darstellung von Leid und Verzweiflung
- Aktuelle Diskussion über Veröffentlichung des eigenen Lebens im Netz