

Neues erfahren: www.krankheitserfahrungen.de

AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen: neuer Erfahrungsbereich auf der Patientenwebseite www.krankheitserfahrungen.de.

(umg) krankheitserfahrungen.de: So heißt ein Patientenportal bzw. Informationsangebot für Patientinnen und Patienten, deren Angehörigen, für Menschen in therapeutischen und pflegerischen Berufen sowie für Ärztinnen und Ärzte. Die Webseite und ihr Angebot gibt es seit Februar 2011 und ist in Deutschland immer noch einmalig. Das Besondere dieses Informationsangebots: Es wird professionell von medizinischen Experten betreut und wissenschaftlich begleitet – von Instituten der Charité Berlin, der Universität Freiburg und der Universitätsmedizin Göttingen (UMG). Zudem ist das Informationsangebot komplett werbefrei und unabhängig von kommerziellen Interessen.

Auf der frei zugänglichen Internetseite erzählen Menschen von ihrem Leben mit einer Erkrankung oder einem gesundheitlichen Problem, von ihren Erfahrungen mit Therapien und den Veränderungen im Alltag. Besucherinnen und Besucher der Homepage können sich die persönlichen Krankheitserfahrungen von anderen ansehen und anhören.

Die Webseite hat jetzt ein neues Themengebiet erhalten: Es wurde um Erfahrungsberichte von Kindern und Jugendlichen mit einer ADS oder ADHS und von deren Eltern erweitert. Seit dem Start der Webseite sind bereits Erfahrungen zu acht Erkrankungen bzw. Gesundheitsproblemen online zugänglich, u. a. „Diabetes mellitus Typ 2“, „Epilepsie“, „chronischer Schmerz“, verschiedene Krebserkrankungen und „chronisch-entzündliche Darmerkrankungen“.

Finanziell unterstützt wurde das Patientenportal bisher unter anderem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und von der Deutschen Rentenversicherung (DRV). Vorbild der deutschen Internetseite www.krankheitserfahrungen.de ist die erfolgreiche britische Webseite www.healthtalk.org. Diese Seite wurde von der „Times“ als eines der fünf wichtigsten Online-Informationsangebote „you can’t live without“ für den Bereich Gesundheit bewertet.

DAS NEUE MODUL „ADS UND ADHS“

Mit ADS und ADHS wird die Webseite krankheitserfahrungen.de um ein Gesundheitsproblem erweitert, das vor allem Kinder und Jugendliche betrifft – aber meistens auch deren Eltern und Lehrerinnen und Lehrer. Fast jede/r hat schon einmal von AD(H)S gehört, einer Aufmerksamkeitsdefizitstörung bzw. einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung. Viele glauben zu wissen, was das ist. „Für die Betroffenen ist das schon ein erstes Problem“, sagt Prof. Dr. Wolfgang Himmel vom Institut für Allgemeinmedizin der UMG. „Viele Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern fühlen sich von Menschen umzingelt, die die Ursachen dieser Aufmerksamkeitsstörungen genau zu kennen glauben: Es fehle den Kindern, so meinen andere, nur an konsequenter Erziehung; Kinder und Eltern versteckten sich hinter einer Modediagnose; es sei unverantwortlich, den Kindern so gefährliche Medikamente wie Ritalin zu geben – und vieles mehr an Vorurteilen und Bösartigkeiten muss man sich als Kind oder Eltern anhören“, so Himmel.

Das neue Modul auf der Webseite krankheitserfahrungen.de gibt ihnen die Gelegenheit, jenseits aller Vorurteile vom Leben mit der Erkrankung oder mit der Störung zu erzählen. Umgekehrt können Menschen, die gerade diese Diagnose neu erhalten haben, erfahren, wie unterschiedlich diese Krankheit verlaufen kann, wie man manchmal gut, manchmal weniger gut damit

zurechtkommt, was manchmal hilft und was man ausprobieren sollte.

„Wenn ich die Erfahrungen auf dieser Seite höre“, sagt Professor Himmel, „muss ich immer wieder feststellen, wie eng mein Bild über diese Störung und die Menschen bisher war und wie wenig ich von vielen positiven Seiten wusste, die mit dieser Störung auch verbunden sein können. Ich durfte erfreut von Lehrkräften hören, die mit großer Fantasie die manchmal wirklich anstrengenden Kinder zu motivieren, zu begeistern und sie in ihren Stärken zu unterstützen wissen.“ Mitverantwortlich für den neuen Bereich auf krankheitserfahrungen.de ist Dr. Alexander Palant vom Institut für Allgemeinmedizin der UMG. Er benennt ein weiteres Vorurteil: „Nicht jede Person, die in der Schule unaufmerksam ist, hat AD(H)S. Damit würde man die Erkrankung verharmlosen. AD(H)S findet nicht nur in der Schule statt, sondern auch in der Familie und erzeugt oft großes Leid. Gerade deshalb muss man das Problem ernstnehmen. Durch eine gute und frühzeitige Behandlung kann man den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern viele Probleme ersparen.“

Hier liegt die besondere Bedeutung der Webseite, so Himmel und Palant. „Die Webseite zeigt, wie Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörige mit dieser Störung umgehen. Damit wollen wir andere Betroffene emotional unterstützen. Erfahrungsberichte können zugleich helfen, Möglichkeiten der eigenen Behandlung besser einzuschätzen und für sich geeignete Entscheidungen zu treffen.“

PROFESSIONELLE BETREUUNG SICHERT ZUVERLÄSSIGKEIT DER INFORMATIONEN

Professionell und wissenschaftlich betreut wird das Informationsangebot vom Institut für Allgemeinmedizin der UMG, der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg und der Charité Berlin. Jeder Erfahrungsbericht wird zudem im Hintergrund durch ein Beratergremium aus Ärztinnen und Ärzten, Betroffenen, Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfegruppen bzw. aus Psychologie und Soziologie betreut. Dadurch bietet die Webseite ein zuverlässiges Informationsportal für erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Die Erfahrungen von Patienten mit ihrer Erkrankung werden zunächst in einer geschützten Interviewsituation gesammelt und nach Themen sortiert. In einem nächsten Schritt werden die Krankheitserfahrungen mit Originalausschnitten aus gefilmten Interviews und mit Kurzbiographien der Interviewpartnerinnen und -partner ins Netz gestellt. Wichtigstes Prinzip bei der Präsentation im Internet ist die größtmögliche Variabilität, um Erfahrungen mit einer Erkrankung in ihrer ganzen Bandbreite zu zeigen. Die Internetpräsentation bietet zusätzlich weiterführende Links zu verlässlichen Gesundheitsseiten und Informationsmaterialien.

Die Webseite krankheitserfahrungen.de will auch Angehörige medizinischer Berufe, besonders während der therapeutischen und pflegerischen Ausbildung, erreichen und ihnen tiefere Einblicke in Erfahrungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Gesundheitsproblemen vermitteln. In den nächsten Jahren soll die Webseite weiter ausgebaut und so für die medizinische Lehre, Fort- und Weiterbildung nutzbar werden.

krankheitserfahrungen.de ist die lizenzierte deutsche Version und Teil von DIPEX International. DIPEX ist eine Stiftung und steht für Database of Individual Patients' Experiences. Mittlerweile gehören 13 Länder weltweit zu DIPEX International und bauen entsprechende Webseiten in ihren Ländern auf. Um potentielle Einflussnahme im Vorfeld auszuschließen, verzichten alle Forschergruppen von DIPEX International auf eine kommerzielle Finanzierung – z. B. durch die pharmazeutische Industrie oder andere Interessengruppen. Der bisherige Auf- und Ausbau der deutschen Internetseite erfolgte im Förderschwerpunkt „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF), der Deutschen Rentenversicherung sowie den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen und der privaten Krankenversicherung, außerdem im Rahmen des Nationalen Krebsplans des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und durch finanzielle Unterstützung der beteiligten universitären Institute.

Weitere Informationen: www.krankheitserfahrungen.de/ueber-uns/ueber-diese-website