

Leserbrief: Patienten berichten über ihre Krankheitserfahrungen

Prof. Dr. Andrew Herxheimer aus London schreibt: >> Ich habe mich sehr gefreut, dass der Arzneimittelbrief über www.healthtalkonline.org und www.youthhealthtalk.org in seinem Beiblatt berichtet hat (1). Ich möchte ergänzen, dass seit zwei Jahren DIPEX International (**D**atabase **I**n **P**atients **E**xperiences) existiert, eine unabhängige Stiftung mit Mitgliedsgruppen in Deutschland, Spanien, Japan, Israel und Palästina, Korea, Australien, Kanada, Niederlande und Großbritannien. Weitere Gruppen befinden sich in Frankreich, Tschechien und den USA im Aufbau. Die Gruppen sind in verschiedenen Entwicklungsstadien. Zur Einführung besuchen ihre Experten die Health Experiences Research Group in Oxford, damit wir alle mit den gleichen Methoden arbeiten, um unsere Ergebnisse gut vergleichbar zu machen. Die deutschsprachige Seite heißt www.krankheitserfahrungen.de und basiert auf wissenschaftlichen Interviewstudien einer Forschergruppe der Universitäten Freiburg und Göttingen. Gabriele Lucius in Freiburg steht dieser Gruppe vor.

Antwort: >> Wir danken Andrew Herxheimer für den wichtigen Hinweis. Diese deutschsprachige Webseite möchten wir unbedingt empfehlen. Bislang wurden vier Erkrankungen bearbeitet: chronischer Schmerz, Typ-2-Diabetes, Epilepsie und Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Betroffene, Behandler und Angehörige können sich dort über 150 Interviews mit Patienten verschiedener Altersstufen und Lebenssituationen anhören, ansehen oder durchlesen. Es werden Themen behandelt wie: Vermutungen über die Auslöser, erste Anzeichen der Erkrankung und Diagnosestellung, Medikamente und Operationen, Erfahrungen im Gesundheitssystem, Sozialrechtliches und Finanzen, Auswirkungen auf den Alltag oder auf die Sexualität, Öffentlichmachen der Erkrankung, peinliche Situationen, u.v.m. Diese Interviews gehen oft sehr nahe und sind sehr informativ.

Übrigens wurde die Webseite www.krankheitserfahrungen.de von der Stiftung Health On the Net Foundation (HON) als vertrauenswürdige Informationsquelle im Netz zertifiziert. Der HONcode ist der älteste und am meisten benutzte ethische Verhaltenskodex für die Veröffentlichung medizinischer Informationen im Internet. Die Stiftung HON ist eine international anerkannte Nicht-Regierungsorganisation.

Literatur

1. AMB 2013, 47,88DB01. [Link zur Quelle](#)