



Die mehrdimensionale Erfassung der Nutzererfahrungen mit der Website krankheitserfahrungen.de: ein qualitativer Ansatz

[Startseite](#) | [Module](#) | [Über uns](#) | [Nutzung dieser Website](#) | [Barrierefreiheit](#) | [Übersicht](#)

krankheitserfahrungen.de



Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen Suche
 nur 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".

Logos: DIPEX International, UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG, UNI FREIBURG

Projektgruppe DIPEXGermany

Irina Weber, Dipl.-Psych., Abt. für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie

Institut für Psychologie, Universität Freiburg

Kontakt: irina.weber@psychologie.uni-freiburg.de



krankheitserfahrungen.de

- Was verbirgt sich hinter krankheitserfahrungen.de
- Was wird evaluiert? Und wie?
- Ein Beispiel aus der Evaluation
- Zusammenfassung/
Diskussion

[Startseite](#) | [Module](#) | [Über uns](#) | [Nutzung dieser Website](#) | [Barrierefreiheit](#) | [Übersicht](#)

krankheitserfahrungen.de

Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin



nur 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".

Logos: DIPEX international, UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN : UMG, UNI Freiburg



krankheitserfahrungen.de

Sammlung persönlicher Erfahrungen des alltäglichen und sozialen Lebens mit einer Krankheit oder mit gesundheitlichen Problemen in krankheitsspezifischen Modulen von jeweils 40-50 Interviews

(vgl. Lucius-Hoene 2012, Lucius-Hoene et al. 2012)



Erfahrungen mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Website durchsuchen

Suche

nur 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"](#).





Evaluation

- Evaluation der bisherigen Module in zwei Schritten:
 - Qualitative Untersuchung zum Nutzerverhalten: Thinking Aloud, fokussiertes Interview
 - Analyse des User-Verhaltens durch Auswertung von LogFiles und Fragebogendaten



Evaluation

- Ziel: Erfassung der Usability, des erlebten Nutzens der Websites und Erarbeitung von Verbesserungen (User zentriert)
- Teilnehmer: 20 Personen (5 zu jedem Krankheitsmodul)
- Ergebnisse werden inhaltsanalytisch ausgewertet
 - Bottom Up Untersuchung des Vorgehens, der Suchstrategien und interessengeleitetes Vorgehen der User
 - Unterstützt durch Auswertung der Screen Aufzeichnungen (Camtasia)



krankheitserfahrungen.de

Beispiel: CED Patientin Ausschnitt Thinking Aloud

Alle Personen (CED)

Okay, also hier gibt es jetzt- Personen, persönliche Geschichten .

Okay, das würde mich jetzt interessieren. Ich schaue mal, ob jemanden gibt, so ein bisschen in meinem Alter auch.

Ah, das sind eigentlich ganz viele junge Leute auch.

Ich hätte glaube ich gerne jemandem mit einem Bild.

Ich schaue mal noch weiter nach unten, da gibt es ganz viele.

Ahm, nee ich gehe nochmal nach oben.

Sie sind hier: [Startseite](#) → [Module](#) → [Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen](#) → [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.



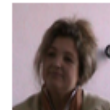
[Adrian Schaarschmidt](#)

35 Jahre
Colitis ulcerosa



[Alessia Rütten](#)

28 Jahre
Morbus Crohn



[Amalia Golz](#)

40 Jahre
Colitis ulcerosa



[Andre Köppl](#)

29 Jahre
Colitis ulcerosa



[Anisa Schlömer](#)

28 Jahre
Morbus Crohn



[Celia Kratzer](#)

31 Jahre
Colitis ulcerosa / Morbus Crohn



[Christoph Wiebe](#)

31 Jahre
Colitis ulcerosa / Morbus Crohn



[Eda Kreutzer](#)

29 Jahre
Morbus Crohn



[Eric Boldt](#)

59 Jahre
Morbus Crohn



[Gerhard Wachsmuth](#)

24 Jahre
Colitis ulcerosa



[Hartmund Berger](#)

53 Jahre
Morbus Crohn



[Helene Reim](#)

30 Jahre
Colitis ulcerosa



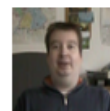
[Isabell Brandes](#)

39 Jahre
Morbus Crohn



[John Rössler](#)

53 Jahre
Colitis ulcerosa



[Jonathan Rusch](#)

36 Jahre
Morbus Crohn



[Josef Kunkel](#)

59 Jahre
Colitis ulcerosa



krankheitserfahrungen.de







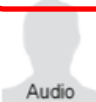









Beispiel: CED Patientin Ausschnitt Thinking Aloud

Okay, ich nehme mal die Anisa, die ist nämlich 28 und die hat auch Morbus Crohn und ist ein schönes Bild von ihr.

Sie sind hier: [Startseite](#) → [Module](#) → [Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen](#) → [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.

- | | |
|--|---|
| 
Adrian Schaarschmidt
35 Jahre
Colitis ulcerosa | 
Alessia Rütten
28 Jahre
Morbus Crohn |
| 
Amalia Golz
40 Jahre
Colitis ulcerosa | 
Andre Köppel
29 Jahre
Colitis ulcerosa |
| 
Anisa Schlömer
28 Jahre
Morbus Crohn | 
Celia Kratzer
31 Jahre
Colitis ulcerosa / Morbus Crohn |
| 
Christoph Wiebe
31 Jahre
Colitis ulcerosa / Morbus Crohn | 
Eda Kreutzer
29 Jahre
Morbus Crohn |
| 
Eric Boldt
59 Jahre
Morbus Crohn | 
Gerhard Wachsmuth
24 Jahre
Colitis ulcerosa |
| 
Hartmund Berger
53 Jahre
Morbus Crohn | 
Helene Reim
30 Jahre
Colitis ulcerosa |
| 
Isabell Brandes
39 Jahre
Morbus Crohn | 
John Rössler
53 Jahre
Colitis ulcerosa |
| 
Jonathan Rusch
36 Jahre
Morbus Crohn | 
Josef Kunkel
59 Jahre
Colitis ulcerosa |



Beispiel: CED Patientin Ausschnitt Thinking Aloud

Und das ist jetzt- ihre Erfahrungen und Interviewausschnitte. Zuerst mal was die Frau macht.

Ahja und mit- das ist jetzt interessant für mich, mit 16 hat die Diagnose bekommen, auch so wie bei mir.

Okay, der Text ist jetzt schon fast ein bisschen zu lang, der ist jetzt nicht mehr untergliedert.

Sie sind hier: Startseite → [Module](#) → Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen → Personen → Anisa Schlömer



Die Erfahrungen von Anisa Schlömer

[Alle Interviewausschnitte von Anisa Schlömer](#)

Anisa Schlömer ist zum Zeitpunkt des Interviews im Oktober 2012 28 Jahre alt. Sie lebt mit ihrem Lebensgefährten zusammen und arbeitet als Lehrerin. Im Alter von 16 Jahren entwickelte Frau Schlömer starke Beschwerden, die dann wenige Wochen später nach einer Darmspiegelung zu der Diagnose Morbus Crohn führten. Frau Schlömer hat einer Veröffentlichung ihres Interviews in der Videoverision zugestimmt.

Anisa Schlömer entwickelte im Alter von 16 Jahren so starke Beschwerden, dass ihre Eltern sich nicht anders zu helfen wussten, als an einem Sonntag in die Notaufnahme des Krankenhauses zu fahren. Dort konnte die Ursache der Beschwerden nicht geklärt werden. Als sie wenige Wochen später wegen einer Veränderung am Anus einen Spezialisten aufsuchte, führte der eine Darmspiegelung durch und stellte die Diagnose Morbus Crohn. Bei diesem Facharzt, der Chef eines ortsansässigen Versorgungszentrums ist, ist sie bis heute in Behandlung. Ihn erlebt sie als wichtigen und kompetenten Ansprechpartner.

Seit der Diagnose im Jahr 1999 hatte Frau Schlömer zwei schwere Krankheitsschübe, die jeweils zu einer Umstellung der Medikation führten: Das anfänglich angesetzte und bis 2006 gut wirkende Cortison wurde von Azathioprin abgelöst, das wiederum beim zweiten schweren Schub 2011 durch Adalimumab ersetzt wurde. Beide Schübe erlebte Frau Schlömer in einer psychischen Belastungssituation: Im Jahr 2006 starb nach 15 Jahren ihr sehr geliebtes Haustier, im Jahr 2011 ihr Großvater, zugleich hatte sie an ihrem Ausbildungsplatz große Sorgen. Frau Schlömer sieht für sich einen klaren Zusammenhang und berichtet, geradezu gespürt zu haben, wie sich der Schub unter der Belastung entwickelte. Dass sie nach sehr negativen Erfahrungen während ihrer Ausbildung als Lehrerin nun in einer Einrichtung in Festanstellung arbeitet, in der sie sich sehr wohl und aufgehoben fühlt, gibt ihr große Sicherheit.

Als wichtigen Anker in ihrem Leben sieht Frau Schlömer ihre Mutter, die ihr fortwährend feinfühlig und trostspendend zur Seite gestanden hat. Vor allem als junges Mädchen empfand sie diese Unterstützung als einen Segen, z.B. in für sie äußerst schambesetzten Untersuchungssituationen. Auch ihr Lebensgefährte war während des zweiten Schubs, beim Tod ihres Großvaters, eine große seelische Unterstützung. Er hat sich zu Beginn der Beziehung mit der Erkrankung auseinandergesetzt und weiß um Dinge, die noch kommen können, wie z.B. der künstliche Darmausgang oder die Unmöglichkeit, leibliche Kinder zu bekommen. Er vermittelt, diese Herausforderungen gemeinsam bestehen zu können, und nimmt ihr somit Ängste und Befürchtungen. Zum Thema Kinderkriegen hat Frau Schlömer



Beispiel: CED Patientin Ausschnitt Thinking Aloud

Aber hier unten sind solche Ausschnitte, da gucke ich mal. Ahja, also mich würde jetzt mal interessieren wie sie- sie macht sich Gedanken über eine Schwangerschaft, da habe ich auch schon mal darüber nachgedacht. Ah und da gibt es jetzt ein Video. Kann ich das auch anklicken? Ja. Okay dann- würd ich- schaue ich das jetzt mal an.

nimmt ihr somit Ängste und Befürchtungen. Zum Thema Kinderkriegen hat Frau Schlömer eine klare Haltung: Sie und ihr Partner möchten gerne ein Kind, aber es muss nicht um jeden Preis, also um den ihrer Gesundheit, ein leibliches sein, eine Adoption empfinden sie durchaus als Alternative.

Das Interview wurde am 18.10.2012 geführt.

Alle Interviewausschnitte von Anisa Schlömer

- ¶ In der Kinderabteilung mochte Anisa Schlömer nicht auf die Bettpfanne gehen
- ¶ Anisa Schlömer fand es „grottenlangweilig“ im Krankenhaus.
- ¶ Anisa Schlömer geht ungern in ein großes Krankenhaus, zumal in einem kleineren ihr Arzt arbeitet und daher schneller „angepiept“ werden kann.
- ¶ Anisa Schlömer hat sich viele Gedanken darüber gemacht, wie ihr Freund auf die Erkrankung reagieren würde
- ¶ Anisa Schlömer macht sich Gedanken darüber, wie eine Schwangerschaft bei ihrer Erkrankung verlaufen würde.
- ¶ Für Anisa Schlömer ist es wichtig, einen guten Arzt oder eine gute Ärztin zu haben.
- ¶ Anisa Schlömer musste sich sogar gegen den Vorwurf, magersüchtig zu sein, zur Wehr setzen, weil man ihre häufigen Toilettengänge während des gemeinsamen Essens so gedeutet hat

Als wichtigen Anker in ihrem Leben sieht Frau Schlömer ihre Mutter, die ihr fortwährend feinfühlig und trostspendend zur Seite gestanden hat. Vor allem als junges Mädchen empfand sie diese Unterstützung als einen Segen, z.B. in für sie äußerst schambesetzten

Untersuchun

Tod ihres G

Beziehung r

können, wie

bekommen.

nimmt ihr so

eine klare H

jeden Preis,

durchaus al

Das Interview

Alle Inter

» In der k

» Anisa S

» Anisa S

kleineren i

» Anisa S

die Erkrank

» Anisa S

ihrer Erkrankung verlaufen würde.

» Für Anisa Schlömer ist es wichtig, einen guten Arzt oder eine gute Ärztin zu haben.

» Anisa Schlömer musste sich sogar gegen den Vorwurf, magersüchtig zu sein, zur Wehr setzen, weil man ihre häufigen Toilettengänge während des gemeinsamen Essens so gedeutet hat

krankheitserfahrungen.de

Anisa Schlömer macht sich Gedanken darüber, wie eine Schwangerschaft bei ihrer Erkrankung verlaufen würde.



Ja, was ich noch dazu sagen kann, so zum Kinderkriegen ist halt- Natürlich hat man so seine Gedanken und gerade als Frau. Was ist, man wünscht sich eins, aber was ist, wenn es denn heißt: Nee, Sie dürfen nicht? Oder was ist, wenn man dann doch schwanger wird? Man weiß ja, der Darm wird halt ein bisschen gequetscht. Was ist, wenn dann irgendwo doch eine Stenose sitzt und den Darm verschließt? Kann man dann einfach so ganz schnell operiert werden, ohne dass dem Kind irgendwas passiert? Wie ist das zwischendurch, Darmspiegelungen? Welche Medikamente darf man nehmen, wo- man weiß es ist nicht gefährlich für das Kind? Welche Medikamente sollte man meiden? Und

Zum Thema: [Kinder und Familie](#)

[Empfehlen](#) — [Druck-Ansicht öffnen](#) —

[Empfehlen](#) — [Drucken](#) —



Beispiel: CED Patientin

Ausschnitt fokussiertes Interview

[...] Haben Sie über das, was Sie gehört haben oder gelesen haben später nochmal nachgedacht oder-?

Also ich habe über das Thema Schwangerschaft nochmal nachgedacht. Ich habe auch diese Woche jetzt nochmal einen Arzttermin, also einen Routinetermin und habe aber das so- also als ich nochmal darüber nachgedacht habe, so ein bisschen als Anlass genommen für mich da jetzt nochmal konkret eine Frage dazu zu stellen. Aufgrund dessen was in dem Video jetzt auch gesagt wurde. [...]



Beispiel: CED Patientin Zusammenfassung

- Rekonstruktion konkreter Vorgehensstrategien
- Sammlung der Kritikpunkte
- Interaktion von persönlicher Perspektive (Biografische Themen) auf die Websitenutzung und Rückwirkungen auf den Alltag



Wenn es nicht läuft... Schwierigkeiten mit der Methodik

- Narrative Exkurse
 - Wann intervenieren wir?
- Hohe Kompetenzanforderung an die Teilnehmer
- Aufwandsentschädigung: untersuchen wir wirklich potentielle Nutzer?