

Juni 2016

krankheitserfahrungen.de

Newsletter der Projektgruppe DIPEXGermany

Themen in dieser Ausgabe:

- **Übersicht über die bisherigen Module**
- **Veröffentlichung der neuen Module: „Brustkrebs bei Frauen“, „Prostatakrebs“, „Darmkrebs“ und „Medizinische Reha“**
- **Workshop „Evidence-Based Medicine, Narratives and Decision Aids“**
- **Tagung „Narratives in practice“**
- **Internationales DIPEX Treffen**
- **Veröffentlichungen**
- **Mitarbeiter*innen**
- **Aufruf**
- **Impressum**

Übersicht über die bisherigen Module

Die Forschungsgruppe „krankheitserfahrungen.de“ (der deutsche Teil von DIPEX International) – bestehend aus einem Team aus Psycholog*innen, Soziolog*innen, Pädagog*innen und Ärzt*innen der Universität Freiburg, der Universitätsmedizin Göttingen und dem Institut für Public Health, Charité Berlin – blickt nun, nach einigen Jahren intensiver Projektarbeit, auf die Fertigstellung der drei Krebsmodule („Darmkrebs“, „Brustkrebs bei Frauen“ und „Prostatakrebs“) sowie „Medizinische Reha“ zurück, welche auf der werbefreien Webseite einzusehen sind.

Zur Zeit sind weitere Module („AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen“, sowie „Essstörungen“) im Entstehungsprozess, so dass schon bald neue Erweiterungen auf der Internetseite veröffentlicht werden können.

Die Inhalte der Webseite fundieren auf narrativen Interviewstudien, die deutschlandweit durchgeführt wurden. Das frei zugängliche Internetportal bietet vielen Menschen auf eine kostenlose und barrierefreie Art Informationen und Hilfestellungen.

(Link: www.krankheitserfahrungen.de)



*Abbildung 1: Die Mitarbeiter*innen aus Freiburg, Göttingen und Berlin.*

Veröffentlichung der neuen Module:

„Brustkrebs bei Frauen“, „Prostatakrebs“, „Darmkrebs“ und „Medizinische Reha“

„Brustkrebs bei Frauen“ und „Prostatakrebs“

Die Arbeit an zwei der oben genannten Module – „Brustkrebs bei Frauen“ und „Prostatakrebs“ – wurde letztes Jahr fertiggestellt. Diese beiden Module wurden – zusammen mit dem im September 2015 veröffentlichten Modul „Darmkrebs“ – im Rahmen des Nationalen Krebsplans des Bundesministeriums für Gesundheit von DIPEX Onkologie in Zusammenarbeit mit dem Institut für Public Health, Charité Berlin, erstellt.

Am 17. April 2015 fand die feierliche Eröffnung und Freischaltung der beiden Module in Berlin statt. Damit sind Informationen über die zwei häufigsten Krebserkrankungen Deutschlands nun frei zugänglich auf der Webseite vorhanden. Der Festakt wurde zudem von der Kusala Foundation unterstützt, die Projekte in Forschung und Praxis fördert, welche über den Zusammenhang zwischen Geist, Gesundheit und Lebensqualität aufklären.

„Darmkrebs“

Am 11. September 2015 konnte auch das Modul „Darmkrebs“ für die Öffentlichkeit freigegeben werden. Der feierliche Eröffnungsakt fand in Freiburg statt. Nach der Eröffnungsrede von Frau Dr. Sandra Adami, der Hauptverantwortlichen für das Modul, hielt Professor Dr. Jürgen F. Riemann, Vorsitzender der Stiftung Lebensblicke, die Festrede.



Abbildung 2: Prof. Dr. Jürgen F. Riemann.



Abbildung 3: Eröffnungsfeier des Moduls "Darmkrebs" in Freiburg.

„Medizinische Reha“

Am 22. April 2016 konnte – ebenfalls im Rahmen einer feierlichen Eröffnung in Freiburg – mit dem Modul „medizinische Reha“ das Internetportal „krankheitserfahrungen.de“ erneut erweitert werden. Im Rahmen des Forschungsschwerpunktes „Wege in die medizinische Rehabilitation“, gefördert von der Deutschen

Rentenversicherung, wurden die Erfahrungen von Patient*innen mit einer medizinischen Reha erhoben und ausgewertet. Anders als auf der bisherigen Website umfasst dieses Projekt Erfahrungen von Patient*innen mit den unterschiedlichsten Krankheitsbildern. Hierbei gibt es Antworten auf Fragen wie: Was erwartet Patient*innen in der

medizinischen Reha? Wo gibt es Möglichkeiten zur Mitsprache? Wo könnten Hindernisse und Chancen der Reha liegen? Anhand von Erfahrungsberichten von ehemaligen Rehabilitand*innen können sich Interessierte und Angehörige über diese und weitere Themen der medizinischen Reha ab sofort auf der Internetseite informieren.

Workshop „Evidence-Based Medicine, Narratives and Decision Aids“

Die Veröffentlichung der Krebsmodule „Brustkrebs bei Frauen“ und „Prostatakrebs“ wurde von einem internationalen, wissenschaftlichen Workshop zum Thema „Evidence-Based Medicine, Narratives and Decision Aids – A Workshop on Health Care Decision Making in Context“ begleitet.

Bei diesem zweitägigen Treffen diskutierten Psycholog*innen, Ärzt*innen, Gesellschaftswissen-

schaftler*innen und Epidemiolog*innen aus unterschiedlichen Kontexten und Ländern darüber, wie gemeinsam daran gearbeitet werden kann, Entscheidungen im Gesundheitswesen zu verbessern. Ausgangspunkt hierbei war die Frage, ob Erfahrungsberichte nützlich oder schädlich sind, wenn sie als Teil von Entscheidungshilfen für Patient*innen eingesetzt werden.

Ergebnis des Workshops war, dass es vor allem Raum braucht, um Entscheidungen treffen zu können. Hier weiter an guten Konzepten zu arbeiten, wie dieser Raum geschaffen werden kann, in all den institutionellen Zwängen, Ängsten und Sorgen, die jede Krankheitserfahrung auch begleiten, hat sich die Arbeitsgruppe zum Ziel gesetzt. Daran wird nun weiter gearbeitet.

Tagung „Narratives in practice“

Wie kann man Erzählungen von Patient*innen über ihre Erfahrungen mit ihrer Krankheit in der Medizin verstehen und praktisch nutzen? Welche Möglichkeiten und welche Probleme sind damit verbunden? Diesen Fragen gingen etwa 120 Wissenschaftler*innen aus 13 Ländern in einer Tagung am Institut für Psychologie an der Universität Freiburg vom 26. bis 27. Juni 2015 nach (www.narratives-in-practice.uni-freiburg.de). Sie trugen Erfah-

rungen und Überlegungen zur Arbeit mit Krankheitsnarrativen in Forschung und Unterricht für medizinisches Personal, in der Gesundheitspolitik, im klinischen Alltag, in der Psychotherapie und Rehabilitation oder in den Medien zusammen. Mehrere der über 30 Vorträge und Workshops basierten dabei auf Daten aus DIPEX-Sammlungen der verschiedenen Länder wie Japan, Korea, Deutschland, Großbritannien, Kanada oder der Niederlande und der Tschechischen Republik. In

dem intensiven Austausch kamen auch methodische, ethische und gesundheitspolitische Überlegungen zum Umgang mit Patient*innenerzählungen zur Sprache. Immer wieder wurde ihre große Bedeutung für eine patient*innenorientierte Medizin und die Verständigung sowie Kooperation zwischen Patient*innen, medizinischem Personal und Institutionen in zahlreichen Aspekten herausgearbeitet.

Internationales DIPEX Treffen



Abbildung 4: Internationales DIPEX Treffen 2015.

Das jährliche Treffen der Vertreter*innen aller Länder, die, wie die deutsche Webseite www.krankheitserfahrungen.de, nach der DIPEX-Methodologie Sammlungen mit Patient*innenerfahrungen aufbauen und auf Webseiten präsentieren, fand diesmal im Anschluss an die Tagung „Narratives in practice“ am 28. Juni 2015 am Institut für Psychologie der Universität Freiburg statt. Gastgeberin und Organisatorin war die Freiburger Projektgruppe DIPEX-Germany der Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie. Etwa 30 Projektvertreter*innen aus Großbritannien, Kanada, Australien, Japan, Israel, Korea, der Niederlande, Spanien, Frankreich, Deutschland und

Norwegen diskutierten methodische und praktische Fragen des Aufbaus der nationalen Webseiten, der Finanzierung und Organisation der Projekte, des internationalen Austauschs von Daten, der Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit sowie des Aufbaus von gemeinsamen Projekten. Als neue Mitglieder von DIPEX-International wurden die Vertreter*innen aus den USA und der Tschechischen Republik begrüßt, die erfolgreich am Aufbau ihrer ersten Sammlungen arbeiten. Zur herzlichen und fruchtbaren Atmosphäre der Arbeitstagung trugen nicht nur die Freuden des Wiedersehens der „DIPEX-Familie“ und des Austauschs ihrer vielfältigen Aktivitäten und Erfahrungen bei,

sondern auch das besondere Flair von Freiburg mit Kaiserstuhl, sowie das angenehme, früh-sommerliche Wetter.

Weiterführende Informationen können auch der Facebook-Seite, sowie der Homepage entnommen werden:

<https://www.facebook.com/DIPEXInternational> und

<http://www.dipexinternational.org/>.



Abbildung 5: Tagungsraum des Internationalen DIPEX Treffens in Freiburg.

Veröffentlichungen

Verzicht: Die beherrschende Erfahrung mit Diabetes mellitus Typ 2

Diabetes mellitus Typ 2 ist in Entstehung und Verlauf sehr stark durch den Lebensstil geprägt. So ist der Erfolg einer Behandlung auch entscheidend vom Mitleid der Patient*innen abhängig. Wie belastend dies für Patient*innen sein kann, untersuchten einige

Forscher*innen anhand des Diabetes-Moduls auf krankheitserfahrungen.de. Einschneidend war für fast alle Interviewpartner*innen die Forderung, auf frühere Genüsse zu verzichten, was häufig in einer Angst vor moralischer Verurteilung resul-

tiert. Statt immer neuer Erziehungsversuche dürfte es sinnvoller sein, Menschen mit Diabetes bei Bemühungen der Krankheitsbewältigung zu unterstützen. (Link in Englisch: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e008907.full>).

Artikel zu „chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen“ (CED)

Unter dem markanten Titel „Dann wirst du bekloppt, weil du von Nutella träumst“ (englischer Originaltitel: “And then you start to loose it because you think about Nutella”): The significance of food for people with inflammatory bowel disease - a qualitative study) veröffentlichten Alexander Palant, Janka Koschack, Simone Rassmann, Gabriele Lucius-Hoene, Michael

Karas und Wolfgang Himmel im Herbst 2015 einen Artikel, der die Ergebnisse der qualitativen Studie, wie Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Essen und Ernährung erleben, zusammenfasst. Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) – wie Morbus Crohn (MC) oder Colitis ulcerosa (Cu) – sind rezidivierende Erkrankungen des

Magen-Darm-Trakts, die bis zum jetzigen Zeitpunkt als nicht heilbar gelten. Der Artikel beinhaltet neben signifikanten Zitaten der Interviewten aus der Studie einen guten Überblick über die zentralen Forschungsergebnisse. (Link in Englisch: <http://link.springer.com/article/10.1186%2Fs12876-015-0322-2#page-1>).

Artikel zur Rolle des Internets für Schmerzpatient*innen weltweit

„The Role of the internet for people with chronic pain: examples from the DIPEX International Projekt“ – ist der Titel eines Artikels im British Journal of Pain, den Gabriele Lucius-Hoene gemeinsam mit Sue Ziebland, DIPEX UK, sowie Maya Lavie-Ajayi aus Israel veröffentlicht hat.

In allen drei Ländern wurde ein Erfahrungsbereich zum Thema Chronischer Schmerz für eine DIPEX-Website erstellt. In dem

Artikel beschreiben die Autorinnen, was die Interviewpartner*innen über ihre Erfahrungen mit dem Internet berichten.

Menschen mit Chronischem Schmerz nutzen das Internet sowohl für die Informationssuche als auch als Möglichkeit, soziale Kontakte und sozialen Austausch zu pflegen, was aufgrund von eingeschränkter Mobilität im Alltag sonst oft schwierig ist. Patient*innenerfahrungen von

anderen werden als Unterstützungsangebot genutzt. Kritisch betrachten die Nutzer*innen jedoch die zunehmende Anzahl von Websites, die von Pharmafirmen gesponsert werden. Für Menschen, die Randschichten angehören, ist der Zugang zu Erfahrungen, mit denen sie sich vergleichen können, häufig schwierig zu finden (Link in Englisch:

<http://bjp.sagepub.com/content/9/1/62.abstract>).

Weitere Veröffentlichungen

- Adami, S.; Koschack, J.; Lucius-Hoene, G. (2015): „*Narratives that matter. Illness stories in the ‘third space’ of qualitative interviewing*“, in: F. Gyax & M. Locher (eds.), *Narrative Matters in Medical Contexts across Disciplines*, Studies in Narratives, Amsterdam: John Benjamins, S. 99 - 116.
- Breuning, M.; Lucius-Hoene, G.; Palant, A. (2014): „*Patientenerfahrungen als Ressource: Die Website krankheitserfahrungen.de*“, in: Amelung et al. (eds.), *Patientenorientierung*, Berlin: BMC, S. 248 – 253.
- Buchmann, M.; Himmel, W.; Lucius-Hoene, G.; Wermeling, M.: „*Experiences of food abstinence in patients with type 2 diabetes: a qualitative study*“, in: *BMJ Open* 2016; 6: e008907, (doi: 10.1136/bmjopen-2015-008907).
Link: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e008907.full>.
- Engler, J., et al. (2016): „*Using others’ experiences. Cancer patients’ expectations and navigation of a website providing narratives on prostate, breast and colorectal cancer*“, in: *Patient Educ Couns*,
Link: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.015>.
- Himmel, W.; Karaus, M.; Koschack, J.; Lucius-Hoene, G.; Palant, A.; Rassmann, S. (2015): „*Dann wirst du bekloppt, weil du von Nutella träumst*“, in: *BMC Gastroenterology*.
Link: <http://link.springer.com/article/10.1186/s12876-015-0322-2#page-1>.
- Himmel, W.; Koschack, J.; Lucius-Hoene, G.; Thiele-Manjali, U.; Wermeling, M. (2014): „*Type 2 diabetes patients’ perspectives on lifestyle counselling and weight management*“, in: *general practice: a qualitative study*, *BMC Family Practice*, S. 15 - 97.
- Lavie-Ajayi, M.; Lucius-Hoene, G.; Ziebland, S. (2015): „*The role of the internet for people with chronic pain: examples from the DIPEX International Project*“, in: *The British Journal of Pain*, Ausgabe 9(1), S. 62 - 64.
- Smith, P. (2014): „*Patienten als Experten im Leben mit ihrer Erkrankung*“, in: *ÄrzteZeitung*, Springer Medizin Verlag GmbH, Ausgabe Nr. 71, 27. / 28. Juni 2014, S. 18 - 19.
Link: <http://www.aerztezeitung.de/panorama/article/864067/selbsthilfe-webseite-patienten-experten.html>.
- Interview mit Professor G. Lucius-Hoene von Smith, P. (2014): „*Ärzte sehen das Innere der Patienten*“, in: *ÄrzteZeitung*, Springer Medizin Verlag GmbH, Ausgabe Nr. 71, 27. / 28. Juni 2014, S. 19.
Link: <http://www.genios.de/fachzeitschriften/artikel/AEZT/20140627/-rzte-sehen-das-innere-der-patiente/000864066.html>.

Mitarbeiter*innen

Neu im Projekt



Lisa Schäfer.

In Freiburg wird unser Team am Forschungsprojekt „krankheitserfahrungen.de“ nun durch die Diplom-Psychologin Lisa Schäfer erweitert. Sie ist an der Albert-Ludwigs-Universität am Institut für Psychologie als wissen-

schaftliche Mitarbeiterin in unserem Projekt tätig. Wir sind darüber sehr erfreut und blicken einem bereichernden Austausch, sowie guter Zusammenarbeit entgegen.

Verabschiedungen

Leider verlassen Janka Koschack, Martin Schultze, Sandra Adami und Yvonne Adam das Forschungsprojekt, da sie einen

anderen beruflichen Werdegang einschlagen. Wir möchten uns an dieser Stelle recht herzlich für die gute Zusammenarbeit im Team

bedanken und wünschen allen für ihre neuen Vorhaben und im weiteren Leben viel Erfolg und Glück.



Janka Koschack.



Martin Schultze.



Sandra Adami.



Yvonne Adam.

Aufruf

Sie möchten bei uns mitmachen oder haben Bekannte oder Patient*innen, die vielleicht mitmachen möchten? Aktuell suchen wir Interviewpartner*innen zu den folgenden Themen:

„Esstörungen“:

Gesucht werden Männer mit Anorexie oder Bulimie, die von ihren Erfahrungen berichten möchten.

Bitte wenden Sie sich an: Lisa Schäfer
Email: lisa.schaefer@psychologie.uni-freiburg.de
Tel.: 0761 / 203-3041

„AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen“:

Gesucht werden Kinder und Jugendliche im Alter von 14 bis 18 Jahren mit einer AD(H)S-Diagnose.

Bitte wenden Sie sich an: Alexander Palant
Email: alexander.palant@med.uni-goettingen.de
Tel.: 0551 / 39-14231

Impressum

Universitätsmedizin Göttingen
Institut für Allgemeinmedizin
Humboldtalle 38
37073 Göttingen
Internetseite: <http://www.med.uni-goettingen.de/> und

www.krankheitserfahrungen.de
Kontakt: alexander.palant@med.uni-goettingen.de
oder info@krankheitserfahrungen.de
Tel.: 0551 / 39-14231
Redaktion & Layout: Alexander Palant & Claudia Schwark