

DIPEX Germany & krankheitserfahrungen.de

1. kurze Beschreibung des Projektes

Hinter dem Begriff DIPEX Germany steckt das Datenbankprojekt für Individuelle Patient*innen-Erfahrungen Deutschland. Für die DIPEX Datenbank werden in wissenschaftlichen Studien Interviews mit Menschen geführt, die von unterschiedlichen Krankheiten betroffen sind. Anschließend werden die Erfahrungsdaten analysiert und in der DIPEX-Datenbank verfügbar gemacht. Durch die methodisch fundierte Erhebung können die Erzählungen Betroffener über ihre individuellen Krankheitserfahrungen in aufbauenden wissenschaftlichen Studien weiter bearbeitet werden und somit Erkenntnisse über subjektive Erfahrungen und Entscheidungsprozesse von erkrankten Personen liefern. krankheitserfahrungen.de ist die lizenzierte Webseite von DIPEX Germany, auf der die gesammelten persönlichen Erzählungen veröffentlicht werden. Das Hauptziel der Webseite ist es, ein niedrigschwelliges und wissenschaftlich fundiertes Informations- und Unterstützungsangebot für Betroffene, Angehörige sowie medizinisches Fachpersonal oder im Gesundheitswesen Tätige, z.B. Ärzt*innen und Pfleger*innen, zu bieten. DIPEX Germany ist Teil des Dachverbands DIPEX International und folgt entsprechend dessen internationalen Leitlinien und Qualitätsstandards. So arbeitet DIPEX Germany z.B. mit der qualitativen DIPEX-Forschungsmethodik, die von der Health Experiences Research Group (HERG) an der Universität Oxford für DIPEX international erarbeitet wurde.

2. Laufzeit

Seit 2008 fortlaufend

3. Förderer

Krebsallianz GmbH

4. Kooperationspartner

Krebsallianz gGmbH

Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK)

5. weitere Infos unter...

<https://www.krankheitserfahrungen.de/ueber-uns>

DIPEXOnkologie

1. kurze Beschreibung des Projektes

Das Projekt DIPEXOnkologie hatte zum Ziel, Krankheitserfahrungen von Personen mit Brust-, Darm- und Prostatakrebs zu untersuchen und auf der Webseite krankheitserfahrungen.de bereitzustellen (siehe DIPEX Germany). Die Erfahrungsbereiche auf der Webseite bieten ein Unterstützungs- und Informationsangebot für Betroffene und deren Angehörige sowie Gesundheits- und Pflegepersonal. Weiterhin wurde das erstellte Informationsangebot im Rahmen von DIPEX Onkologie bezüglich einer Stärkung der Patientenkompetenz evaluiert und die gesammelten Interviewdaten wurden wissenschaftlich ausgewertet, beispielsweise in Hinblick auf den Informationsbedarf bei Krebs und die Versorgungserfahrungen der Betroffenen.

2. Laufzeit

2012-2015

3. Förderer

Bundesministerium für Gesundheit (Nationaler Krebsplan)

Krebsallianz GmbH

4. Kooperationspartner

DIPEX Germany

Uni Freiburg

Joachim Weis (Uni Freiburg, Klinik für Tumorbiologie)

Juergen M. Giesler (Uni Freiburg, Institut für Medizinische Biometrie und Statistik)

Psychoonkologie (Comprehensive Cancer Center, Charité)

Interdisziplinäres Brustzentrum (Charité)

Interdisziplinäres Prostatazentrum (IPZ) der Charité

Stiftung Männergesundheit

5. weitere Infos unter...

Die kompletten Erfahrungsbereiche zu Brust-, Darm und Prostatakrebs finden sich auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de.

DIPEXOnkologie-Aktualisierung

1. kurze Beschreibung des Projektes

Das Projekt DIPEXOnkologie-Aktualisierung bestand darin, die bereits auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de bestehenden Erfahrungen von Menschen mit Brust-, Darm- und Prostatakrebs zu erweitern und zu aktualisieren. Die Erfahrungsbereiche bieten ein Unterstützungs- und Informationsangebot für Betroffene mit Brust-, Darm- und Prostatakrebs und deren Angehörige sowie Gesundheits- und Pflegepersonal. Im Rahmen der Aktualisierung wurde beispielsweise der Erfahrungsbereich zu Brustkrebs durch Erzählungen von Männern erweitert und es fand in der Folge ein Workshop zum Thema „Männer mit Brustkrebs“ statt. Derzeit werden die Daten aus dem Projekt DIPEXOnkologie-Aktualisierung darüber hinaus für wissenschaftliche Publikationen anhand konkreter Fragestellungen im Kontext des Erlebens der Erkrankten analysiert.

2. Laufzeit

2023-2024

3. Förderer

Krebsallianz GmbH

4. Kooperationspartner

Netzwerk Männer mit Brustkrebs GmbH

5. weitere Infos unter...

Die Erfahrungsbereiche zu Brust-, Darm und Prostatakrebs sowie die neuen Interviewausschnitte, die im Rahmen der Aktualisierung von DIPEXOnkologie veröffentlicht wurden, finden sich auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de.

DIPEXOnkologie-Haut

1. kurze Beschreibung des Projektes

Das Projekt DIPEXOnkologie-Haut untersucht die Erfahrungen von Menschen mit einer Hautkrebserkrankung. Ziel ist es, auf Basis qualitativer Interviews herauszufinden, wie an Hautkrebs erkrankte Personen ihre Diagnose, die Erkrankung und ihre Folgen sowie ihre Versorgung erleben und wie sie mit der Krankheit umgehen. Im Rahmen wissenschaftlicher Auswertungen soll in diesem Kontext beispielsweise auch analysiert werden, wie sich die Krankheit auf die Lebensgestaltung und das soziale Umfeld der Betroffenen auswirkt. Das Verständnis der individuellen Bedürfnisse soll Erkenntnisse liefern, um Versorgungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Hautkrebs bedürfnisorientiert zu gestalten und in den Alltag der Erkrankten zu integrieren. Die Daten sollen zudem der Erstellung eines neuen Erfahrungsbereiches zum Thema Hautkrebs auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de dienen und dort in verschiedenen Formaten veröffentlicht werden. Damit wird anderen Erkrankten, Angehörigen sowie Fachpersonal in Gesundheit und Pflege ein umfassendes, wissenschaftlich fundiertes Unterstützungs- und Informationsangebot geliefert.

2. Laufzeit

2024-2026

3. Förderer

Krebsallianz GmbH

4. Kooperationspartner

/

5. weitere Infos unter...

Bereits bestehende Erfahrungsbereiche z. B. zu anderen Krebserkrankungen, COVID-19 oder chronischem Schmerz finden Sie auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de als Bestandteil des Projekts DIPEX Germany.

DIPEXCorona

1. kurze Beschreibung des Projektes

Das Projekt DIPEXCorona bestand darin, anhand einer qualitativen Interviewstudie zu untersuchen, wie Menschen mit einer COVID-19-Diagnose die Erkrankung und deren Auswirkungen erleben. Die Erfahrungen wurden auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Diese Erfahrungen von Betroffenen mit COVID-19 - von der Diagnose, Symptomatik bis hin zu Auswirkungen auf den Alltag – sind speziell für andere Betroffene und Angehörige von Betroffenen von großer Bedeutung und haben das Potenzial, den Umgang mit der Krankheit und krankheitsbezogene Entscheidungsfindungen zu unterstützen. Weiterhin bieten die Ergebnisse eine Orientierung für gesundheitliches und pflegerisches Fachpersonal. DIPEXCorona ist dem DIPEX-Projekt zugeordnet (Datenbank Individueller Patienten*innenerfahrungen).

2. Laufzeit

2021-2022

3. Förderer

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)

4. Kooperationspartner

5. weitere Infos unter...

Der Erfahrungsbereich zu COVID-19 findet sich auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de.

DIPEXCoronaAktuell

1. kurze Beschreibung des Projektes

Das Projekt DIPEXCoronaAktuell besteht darin, die bereits auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de bestehenden Erfahrungen von Menschen COVID-19 zu erweitern. Im Zentrum steht die Frage, wie sich die Krankheitserfahrungen in 2022-2023 verändert haben und welche Strategien nun angewendet werden, um mit COVID-19 und seinen Folgen umzugehen. Weiterhin wird ein Fokus auf die Erfahrungen mit Post-COVID gelegt: Wie haben sich die Erfahrungen von Menschen verändert, die in den Jahren 2022 und 2023 länger anhaltende Symptome entwickelt haben? Im Rahmen des Vorhabens werden weitere Interviews mit COVID-19-Erkrankten geführt und ausgewertet. Die Inhalte werden für die Webseite aufbereitet.

2. Laufzeit

2023-2024

3. Förderer

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)

4. Kooperationspartner

5. weitere Infos unter...

Der Erfahrungsbereich zu COVID-19 findet sich auf der Webseite www.krankheitserfahrungen.de.