

PRESSEMEDLUNG

PM 10-240503

Leben mit Krebs: Erfahrungen und Tipps

DIPEX-Projekt der MHB: Wie Betroffene ihren Alltag meistern. Neue Berichte auf krankheitserfahrungen.de

Brandenburg an der Havel, 03. Mai 2024

Laura Filip (Pseudonym) bekam im Alter von 33 Jahren die Diagnose Darmkrebs. Sie lebt derzeit mit einem künstlichen Darmausgang und muss sich einer Chemotherapie unterziehen. Auch, wenn sie sich dadurch sehr fremdbestimmt fühlt, versucht Laura Filip zum Beispiel durch Wochenendausflüge die schönen Seiten des Lebens zu genießen und ist dankbar für die Unterstützung in ihrem sozialen Umfeld. Vor der Diagnose hat sie vieles mit sich selbst ausgemacht, aber Laura Filip hat früh beschlossen, dass Krebs und seine Folgen ein zu großes Thema sind, um nicht darüber zu sprechen. Deshalb beteiligte auch sie sich mit Ihrer Geschichte am MHB-Projekt krankheitserfahrungen.de. Auf dieser Website werden nun neue Erfahrungen zum Leben mit Krebs veröffentlicht.

Eine Krebsdiagnose kann erhebliche Auswirkungen auf Betroffene und ihr Umfeld haben. Der Alltag muss häufig an Behandlungen angepasst werden, hinzu kommen Schmerzen, Nebenwirkungen von Therapien und psychosoziale Belastungen. Das Leben verändert sich von heute auf morgen, ebenso die eigene Persönlichkeit und Ziele. Wie lerne ich, mit der Erkrankung umzugehen? Wie kann ich trotz und mit Erkrankung meine Lebensqualität aufrechterhalten? Was hilft und wo finde ich Hilfe? Auf der Internetseite krankheitserfahrungen.de erzählen Menschen von ihrem Leben mit Krebserkrankungen und weiteren Krankheiten, von ihren Erfahrungen mit der Medizin, von Veränderungen in ihrem Alltag und von der Unterstützung, die sie erhalten.

Die Webseite gehört dem Datenbankprojekt Individueller Patient:innenerfahrungen Deutschland (DIPEX Germany) an, das am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane (MHB) angesiedelt ist und zurzeit von der Krebsallianz gefördert

MHB Theodor Fontane

Leiter Kommunikation und
Hochschulsprecher
Dr. Eric Alexander Hoffmann

E-Mail: presse@mhb-fontane.de
Telefon: 03391 39-14160

03.05.2024

Medizinische Hochschule
Brandenburg CAMPUS GmbH
Fehrbelliner Straße 38
16816 Neuruppin

Geschäftsführung:
Univ.-Prof. Dr. med.
Dr. h. c. mult. Hans-Uwe Simon
Dr. Gerrit Fleige
Aufsichtsratsvorsitz:
Landrat Ralf Reinhardt

Bank: Spk Ostprignitz Ruppin
IBAN DE73 1605 0202 1720 0438 80
BIC (Swift) WELADED10PR
Steuernummer: 052 125 00331
Handelsregister Amtsgericht
Neuruppin, HRB 7829 NP

wird. Das Hauptziel der Webseite ist, ein niedrighschwelliges und wissenschaftlich fundiertes Informations- und Unterstützungsangebot für Betroffene, Angehörige sowie medizinisches Fachpersonal oder im Gesundheitswesen Tätige, zum Beispiel Ärzt:innen und Pflegefachpersonen, zu bieten.

Neue Erfahrungsberichte zu Brust-, Darm- und Prostatakrebs

Die Erfahrungsbereiche zu Brustkrebs, Darmkrebs und Prostatakrebs auf krankheitserfahrungen.de, die bereits seit 2012/2013 auf der Webseite veröffentlicht sind, wurden jetzt mithilfe einer Förderung der Krebsallianz mit neuen Erfahrungsberichten aktualisiert. Dafür wurden Interviewpartner:innen aus ganz Deutschland ausgesucht, um über ihr Leben mit Krebs zu berichten. Sie sprechen unter anderem über ihren persönlichen Umgang mit der Erkrankung, über ihre Versorgungserfahrungen und Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld.

Alina Schiller erhielt beispielsweise 2018 im Alter von 25 Jahren eine Brustkrebsdiagnose. Heute ist sie krebsfrei und möchte im Rahmen ihrer Selbsthilfearbeit ein Bewusstsein für Krebs im jungen Erwachsenenalter schaffen. Jörg Runde erkrankte im Alter von 42 Jahren an Prostatakrebs, worauf nach einer erfolgreichen Therapie ein Rückfall und Metastasen folgten. Durch Inkontinenz ist er im Alltag heute stark eingeschränkt und dadurch auch psychisch belastet. Er bleibt jedoch hoffnungsvoll, dass die zukünftige Forschung zu einer Verbesserung seiner Situation beitragen kann. Eine „Bucket-List“ mit Dingen, die er in seinem Leben noch machen möchte, motiviert Jörg Runde.

Alle Gespräche mit Betroffenen wurden wissenschaftlich ausgewertet und können auf der Webseite (<https://www.krankheitserfahrungen.de>) nachgelesen, angehört oder angeschaut werden. Dort berichten nun insgesamt 50 Brustkrebspatient:innen, 47 Darmkrebspatient:innen und 49 Prostatakrebspatienten von ihrem Leben mit Krebs.

Zehn Themenbereiche auf der Website

Die Erfahrungsbereiche zu Krebs sind nur drei von zehn bereits bestehenden auf dem Portal. Dort finden sich außerdem umfangreiche Informationsangebote zu den Themen AD(H)S bei Kindern und Jugendlichen, Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Chronische Schmerzen, COVID-19, Diabetes Typ 2, Epilepsie, Essstörungen: Anorexie und Bulimie und medizinische Reha. Die Webseite bietet insgesamt eine große Bandbreite an Erfahrungen und praktischen Tipps sowie Hilfen für den Alltag, die betroffenen Menschen auch eine Möglichkeit der Auseinandersetzung und Orientierung bieten. Darüber hinaus findet sich dort eine Sammlung an anderen Informationsquellen zu medizinischen Aspekten von Krebs und Unterstützungsangeboten.

Betroffene, Angehörige und Fachkräfte im Gesundheitssektor profitieren

DIPEX Germany ist Mitglied des Dachverbands DIPEX International (www.dipexinternational.org). Dieser Dachverband und seine Mitgliedsorganisationen haben sich zum Ziel gesetzt, das Verständnis der Menschen für Krankheit und Gesundheit zu verbessern. Dazu werden Erfahrungen nach einheitlichen wissenschaftlichen Standards erhoben, analysiert und einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Betroffene und ihre Angehörigen können davon ebenso profitieren, wie Fachkräfte im Gesundheitssektor, politische Entscheidungsträger:innen und Forschende. Durch die internationale Zusammenarbeit entsteht eine einzigartige Erfahrungssammlung, die ländervergleichende Analysen ermöglicht.

Wissenschaftlicher Kontakt:

Prof. Dr. Christine Holmberg,

Institutsleitung Institut Sozialmedizin und Epidemiologie der MHB

Telefon: +49 3381 41 1281

E-Mail: christine.holmberg@mhb-fontane.de