

Tagung: Public Health³ 2020 Schweiz – Österreich – Deutschland – Gesundheitskommunikation im 21. Jahrhundert

http://typo3.p428724.webspaceconfig.de/fileadmin/user_upload/temp/PH3_2020_Einladung_CallforAbstracts.pdf

Eingabe: ph3@publichealthdoctors.ch

Datum: 03.11.2019

Worte: 586

Titel: DIPEX.ch - Datenbank für Gesundheit und Krankheit: Narrative aus Patientensicht ein Einblick in die Diversität bei MS -

Autorenteam:

Andrea Glässel^{1,2}, Giovanni Spitale¹, Joelle Ott¹, Nikola Biller-Andorno¹

1 Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME), Universität Zürich, Schweiz

2 Institut für Gesundheitswissenschaften, Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) Winterthur, Schweiz

Hintergrund: Multiple Sklerose (MS) ist die häufigste chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung des Nervensystems. In der Schweiz leben pro 100 000 Einwohner etwa 110 Menschen mit MS, weltweit sind es 2,5 Millionen. Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer. Die Erkrankung beginnt oft im jungen Erwachsenenalter zwischen 20 und 45 und nur sehr selten vor der Pubertät oder nach dem 60. Lebensjahr (1). In vielen Fällen verläuft die Krankheit in Schüben und die Symptome, Ausprägungen, der Verlauf der Erkrankung, wie auch ihre Behandlung sind jeweils individuell zu betrachten. Die Erkrankung ist bekannt als die Krankheit der tausend Gesichter und zeigt sich jeweils anders. Bis heute ist MS nicht heilbar, aber mittels moderner Medikamente lassen sich MS-Schübe reduzieren und mögliche Behinderungen im Alltag verzögern.

Die Schweizer Datenbank DIPEX.ch erfasst Erfahrungen zu Gesundheit und Krankheit, wie der MS ganz aus der individuellen Sicht der Menschen, die davon betroffen sind. Themen des individuellen Krankheitserlebens werden in Form von Narrativen erfasst, wissenschaftlich analysiert und mittels Video-, Audio- und Text-Ausschnitten auf www.DIPEX.ch der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Das breite Spektrum und die Diversität der gelebten Erfahrung im Umgang mit MS wird so in Narrativen deutlich und anhand von Themen aufzeigbar. Themen wie: «Was erleben Menschen mit einer schweren oder chronischen Erkrankung wie MS? Welche Erfahrungen machen sie in Arztpraxen, im Spital, in der Reha, im ambulanten Setting oder im Umgang mit den Kostenträgern? Wie bewältigen sie ihren Alltag? Und vieles mehr wird mittels des theoretischen Rahmens des biopsychosozialen Modells strukturiert.

Ziel der Studie ist es, das breite Spektrum und die Diversität individueller Erfahrungen zu Gesundheit und Krankheit aus der Patientenperspektive zu beschreiben, Informationen zu Krankheitserfahrungen bereitzustellen sowie Einflussfaktoren des Krankheitserlebens anhand einer umfassenden biopsychosozialen Sichtweise zu zeigen.

Methodik: Schweizweite, phänomenologische Studie mit bisher 38 narrativen Interviews in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch. Die inhaltsanalytische Auswertung erfolgt mittels MAXQDA bis zur Datensättigung basierend auf der Strategie der maximalen Variation. Das Projekt ist Teil des internationalen DIPEX-Netzwerks (DIPEX: Database of Individual Patients' Experiences), dem 14 Länder angehören (u.a. Deutschland, Spanien, Niederlande, USA, u.a.) und folgt der Forschungsmethodik der Universität Oxford.

Ergebnisse und Schlussfolgerung:

Relevanz des Projektes: Einführung in die nationale Datenbank zu Erfahrungen von Gesundheit und Krankheit bei MS. Diese Projektphase umfasst vorläufige Ergebnisse aus 38 narrativen Interviews. Es bietet einen ersten Einblick in die Diversität und in das breite Spektrum der Erfahrungen im Umgang mit dem Krankheitserleben bei MS. Diversität bei MS wird bisher an folgenden Faktoren deutlich, wie z. B.: Alter, Geschlecht, Sprachregion & kultureller Hintergrund, Krankheitsbeginn, Diagnoseprozess und Verlauf, Medikation, Therapie,

Copingstrategien, Unterstützung wie Barrieren durch das soziale Umfeld und den Lebensraum, Arbeits- und Berufstätigkeit, Familie und Leben in Partnerschaft, Zukunftsperspektive, Ängste, Bedeutung von Haustieren, Selbstbild, Interaktion mit Kostenträgern, wie auch ethisch-moralische Einflussfaktoren und andere.

Die Ergebnisse anhand der Narrative dienen als Ansatzpunkte für diversitätssensible Kommunikation in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit MS und zielen im weiteren auf folgende Aspekte ab:

1) Verbesserung der Kommunikationsqualität. Narrative geben Einblick in die Diversität der Erfahrungen bei MS. Sie als Informationsquelle zu nutzen, um die Kommunikation bei Personen mit MS diversitätssensibel zu verbessern.

2) Selbsthilfe und Copingstrategien: Diversität im Umgang mit Behandlungsentscheidungen und von Betroffenen mit MS zu hören, wie und warum sie mit ihren gesundheitlichen Problemen zurechtkommen, gewährt einen Einblick in Möglichkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung.

3) Aus- und Weiterbildung: Reale Patientenerfahrungen zu MS und deren Diversität für Aus- und Weiterbildungszwecke in den Gesundheitsberufen nutzen, um die patientenorientierte Versorgung zu stärken.

4) Forschung: Die Diversität individueller Patientennarrativen basierend auf einer etablierten Methodologie als Beitrag zur narrativen Forschung und als Datengrundlage im gesundheitswissenschaftlichen Kontext nutzen.

Literatur:

1) Schweizer MS Gesellschaft. Krankheitsbild. Online unter: <https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/multiple-sklerose/krankheitsbild/> - letzter Zugriff: 03.11.19

Kontakt:

Prof. (FH) Dr. Andrea Glässel, MPH, MSc

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME), Universität Zürich

Winterthurer Strasse 30, 8006 Zürich

Modul DIPEx Multiple Sklerose (MS)

E-Mail: andrea.glaessel@ibme.uzh.ch

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

Institut für Gesundheitswissenschaften (IGW)

Technikumstrasse 71, Postfach, CH-8401 Winterthur

E-Mail: andrea.glaessel@zhaw.ch