

DIPEX Schweiz – Die Schweizer Datenbank für Gesundheits- und Krankheitserfahrungen - Database of Individual Patients' Experiences -

Kollaborationsprojekt der Universität Zürich und ZHAW Departement Gesundheit

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

Institut für Public Health (IPH), Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur

Was erleben Menschen, wenn sie an einer Krankheit leiden? Welche Erfahrungen machen sie als Patient:innen in Praxen oder im Spital? Was für eine Art von Unterstützung finden sie hilfreich? In der Datenbank mit dem Namen DIPEX (von Database of Individual Patient Experiences) werden Erfahrungsberichte von Betroffenen gesammelt und in Ausschnitten der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Seit Ende November 2021 ist die Website www.dipex.ch freigeschaltet.

Viele Gesundheitseinrichtungen betonen in ihren Leitbildern die Bedeutung der Patient:innenorientierung, deren Umsetzung im Alltag nicht immer oder vollständig gelingt. Dabei könnten aus den vielfältigen Erfahrungen, die Patient:innen tagtäglich machen, wertvolle Rückschlüsse für das Gesundheitswesen gezogen werden. Sogenannte Patient Reported Outcome Measures (PROMs) sind dazu ein möglicher Ansatz, reichen aber nicht aus, da sie oft auf wenige, zentrale Parameter beschränkt sind [1].

Mit dem vom Institut für Biomedizinische Ethik (IBME) der Universität Zürich 2017 zusammen mit dem Departement Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) am lancierten DIPEX-Projekt entsteht aktuell in der Schweiz eine reichhaltige Quelle an qualitativen Erfahrungsberichten von Patient:innen und Betroffenen. «DIPEX» ist das Akronym für «Database of Individual Patients' Experiences» und ist eine systematische Sammlung von Erfahrungsberichten von Betroffenen im Umgang mit Erfahrungen zu Krankheit und Gesundheit aus deren Sicht, die für Öffentlichkeit frei zugänglich sind.

Zusammen mit 14 Nationen ist die Schweiz Teil des Netzwerkes von DIPEX-international (www.dipexinternational.org), zu dem unter anderem Grossbritannien, Deutschland, die USA, Australien und Kanada gehören.

Chancen und Gewinn durch DIPEX

DIPEX arbeitet mit einer langjährig etablierten qualitativen Forschungsmethodik, die an der Universität Oxford entwickelt [2] wurde. Für jedes Gesundheitsthema (Modul) werden zwischen 30 und 50 Personen nach ihren persönlichen Erfahrungen befragt. Was Menschen über ihr Leben und ihre Erfahrungen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit zu erzählen haben, wird in narrativen Interviews erhoben, systematisch ausgewertet und unter Berücksichtigung relevanter Ethik- und Datenschutzaspekte für die Öffentlichkeit auf einer nationalen Website aufbereitet.

Von den Erfahrungen anderer zu lernen, ist in vielerlei Hinsicht hilfreich:

- *Selbsthilfe*: Menschen mit ähnlichen gesundheitlichen Problemen finden auf der Website Informationen, die ihnen im Umgang mit der eigenen Krankheit helfen können. Von Betroffenen zu hören, wie sie mit ihren gesundheitlichen Problemen zurechtkommen und warum sie welche Behandlungsentscheidungen getroffen haben, gewährt einen Einblick in Möglichkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung.

- *Qualitätsverbesserung:* Die Erfahrungen aus Sicht von Betroffenen können als verlässliche Informationsquelle für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung dienen, weil sie einen systematischen Zugang zur Perspektive der Nutzenden (Patient:innen, Betroffene, Angehörige u.a.) bieten. Zu verstehen, was für Patient:innen im Krankheitsverlauf wichtig ist, ist eine Voraussetzung für die Entwicklung patienten-relevanter Versorgungsangebote, für Qualitätsmassnahmen und Best-Practice-Modelle. Erfahrungen aus Sicht von Betroffenen anhand wissenschaftlicher Daten schaffen eine Form der Evidenz, deren Bedeutung für eine zeitgemässe, evidenzbasierte Politikgestaltung zunehmend Anerkennung findet und bereits 1996 bei David Sackett et al [3] mit der Evidenz-based Medicine begründet wurde.
- *Aus- und Weiterbildung:* Systematisch erhobene, reale Erfahrungen lassen sich über die DIPEX-Datenbank für Aus- und Weiterbildungszwecke in den verschiedenen Gesundheits-berufen und der Medizin nutzen. Studierende lernen auf diese Weise die Bedürfnisse und Präferenzen von Patient:innen besser verstehen, was unmittelbar zu einer stärker patient:innen-orientierten Versorgung beitragen soll.
- *Forschung:* Forschung: Die systematisch aufgebaute DIPEX Datenbank leistet durch Schaffung narrativen Evidenz einen Beitrag zu gesundheitsbezogener Forschung; bietet Nachwuchswissenschaftlern aus Medizin und anderen Gesundheitsfächern wie den Medical Humanities die Chance, in dieses wachsende Forschungsgebiet Einblick zu nehmen; kann für Sekundäranalysen genutzt werden und beispielsweise in die Entwicklung von PROMs einfließen.

Den beiden Hochschulen ist es ein Anliegen, Erfahrungsberichte aus DIPEX als festen Bestandteil in die Lehre zu integrieren.

Wissenschaftliche Unabhängigkeit

Anders als viele Geschichten von Betroffenen, die im Netz und den sozialen Medien verfügbar sind und oft in einer ganz bestimmten Absicht eingesetzt werden, z.B. für Marketing, möchte DIPEX wissenschaftlich abgestützte gesundheitsbezogene Erfahrungen zugänglich und nutzbar machen.

DIPEX hat sich bewusst dem HON-Code (Health on the Net) verpflichtet, der ein Sponsoring durch die Industrie und damit die Einflussnahme oder Verwertung der Daten im Sinne des Marketings ausschliesst. Ausserdem sind das IBME und die ZHAW Mitglied im Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz (<https://dngk.de/>) und arbeitet an Qualitätsstandards für solche Erfahrungsberichte.

Tabelle 1 listet die zehn Module auf, zu denen auf dem Schweizer Portal bereits Erfahrungsberichte existieren bzw. in Erarbeitung sind. Auf der DIPEX-Webseite in Grossbritannien wurden seit der Gründung im Jahr 2000 mehr als 100 Module veröffentlicht.

Tabelle 1: Module in Erarbeitung auf der Schweizer DIPEX-Website (www.dipex.ch, Stand Juli 2022)

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – online November 2021• Intensivmedizin aus Perspektive von Patienten und Angehörigen (Preview online November 2021)• Individuelle Erfahrungen mit der Covid-19• Leben mit Chronischem Schmerz• Schwangerschaft und pränatale Diagnostik• Reden über das Leben mit Multipler Sklerose• Tiefenhirnstimulation (DBS) und Duodopa-Pumpe bei Parkinson-Krankheit• Entscheidungsfindung bei jungen hämato-onkologischen Patienten• Psychische Gesundheit• Leben mit einer seltenen Krankheit. Erfahrungen von Patienten und Familien |
|---|

Literatur:

[1] Berchtold P, Gedamke S, Schmitz C. 2020. Quality through patients' eyes. Bericht an das BAG. SPO. Schweizerische Patientenorganisation. Zürich: <https://www.spo.ch/wp-content/uploads/2021/02/Bericht-Quality-through-patients-eyes-final.pdf>

[2] Health Experiences Research Group (2019). Researcher's Handbook Healthtalkonline & Youthhealthtalk Modules. Department of Primary Health Care, Oxford.

[3] Sackett, David L, Rosenberg, William, Gray, Muir J, Heynes, Brian R. (1996): «Evidence-based medicine. What it is and what it isn't.» In: British Medical Journal 312(7023):71—72. DOI: 10.1136/bmj.312.7023.71

Kontakte:

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur - Departement Gesundheit Prof. Dr. Andrea Glässel, MPH, MAE, MSc. E-Mail: andrea.glaessel@zhaw.ch

Universität Zürich – Institut für Biomedizinische Ethik (IBME)

Prof. Dr.med. Dr. phil. Nikola Biller Andorno E-Mail: biller-andorno@ibme.uzh.ch

Link zu DIPEX Institut für Biomedizinische Ethik (IBME) <https://www.ibme.uzh.ch/en/Center-for-Medical-Humanities/Patient-Experiences.html>

Link zur IBME Projektseite DIPEX

<https://www.ibme.uzh.ch/en/Biomedical-Ethics/Research/Ongoing-Research/Patients-Experiences--DIPEX.ch.html>

Link zum Film <https://dipex.ch/de/illness/multiple-sklerose/>

Abbildung: 1 – Gesprächssituation aus dem Modul Multiple Sklerose

