



Universität
Zürich^{UZH}

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Jenseits von Anekdoten: Die Schweizer Datenbank individueller Patientenerfahrungen - DIPEX.ch

DIPEX – Database of Individual Patients' Experiences

28.10.2021

Department Gesundheit, Zürcher Fachhochschule Angewandte Wissenschaften, ZHAW

Leitung DIPEX Schweiz: Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

Professorin und Direktorin Institut für Biomedizinische Ethik (IBME), Universität Zürich



Inhalt

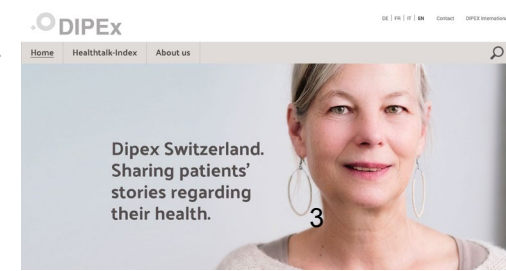
- I. Hintergrund - Was ist DIPEX?
- II. DIPEX: Ziele
- III. Methode – Wie entsteht ein DIPEX Modul?
- IV. DIPEX Schweiz
- V. Ausblick



Was ist DIPEX?

Online-Plattform zu Krankheits- und Gesundheitserfahrungen (dipex.ch)

- *Narrative* Interviews über die Erfahrungen von Menschen mit Krankheiten und anderen Gesundheitsthemen (z.B. COVID-19, Alzheimer und Demenz Erkrankungen, chronischer Schmerz, Schwangerschaft, u.a.)
- Die wichtigsten Ergebnisse werden auf länderspezifischen Websites publiziert (dipex.ch, krankheitserfahrungen.de, healthtalk.org, u.a.)
- Wissenschaftliches Vorgehen entwickelt an Universität Oxford (A. Herxheimer, et. al. 2000). www.DIPEX-international.com
- Inzwischen in 14 Ländern (www.dipexinternational.org)
- In CH mehrsprachige Website (D, F, IT, E), Launch Ende 2021



Wo ist DIPEX?

Nationale Webseiten zu subjektiven Krankheitserfahrungen aus
Perspektive der Patient*Innen und Betroffenen in **14 (plus 2 Anwörter)** Ländern:

- Australien
- Brasilien
- Deutschland
- (Israel)
- Japan
- Kanada
- Korea
- **Irland**



- Schweiz
- Spanien
- UK
- USA
- Tschechien
- Niederlande
- Norwegen
- **Slowakei**



DIPEX: Ziele

- Illustriert relevante Themen aus Sicht der Teilnehmenden in Form von Video-, Audio- und Text-Ausschnitten aus den Interviews, ergänzt um zusätzliche Informationen
- Themen gemäss wissenschaftlicher Systematik aufbereitet
- Website steht Patient*Innen, Angehörige, Kliniker*Innen, Auszubildende, Forschende und andere Interessierten frei zur Verfügung
- Dient der Unterstützung und Information für ebenfalls Betroffene, Angehörige, Gesundheitsberufe, Studierende und Auszubildende usw.
- Einbezug der Patient*Innenperspektive zur Steuerung von Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung
- Patient*Innen als Experten der eigenen Erkrankung, Gesundheitserfahrung

Warum DIPEX.ch?

HQSS



The Lancet Global Health
Commission on
High Quality Health Systems
in the **SDG Era**

The Lancet Global Health Commission

High-quality health systems in the Sustainable Development Goals era: time for a revolution

Margaret E Kruk, Anna D Gage, Catherine Arseneault, Keely Jordan, Hannah H Leslie, Sanam Roder-DeWan, Olusoji Adeyi, Pierre Barker, Bernadette Daelmans, Svetlana V Doubova, Mike English, Ezequiel García Elorrio, Frederico Guanais, Oye Gureje, Lisa R Hirschhorn, Lixin Jiang, Edward Kelley, Ephrem Tekle Lemango, Jerker Liljestrand, Address Malata, Tanya Marchant, Malebona Precious Matsoso, John G Meara, Manoj Mohanan, Youssoupha Ndiaye, Ole F Norheim, K Srinath Reddy, Alexander K Rowe, Joshua A Salomon, Gagan Thapa, Nana A Y Twum-Danso, Muhammad Pate



Panel 2: Beyond the numbers—experiences in the health system*

Interviews with patients help to paint a more comprehensive picture of their experiences within the health system. The Word Bank's landmark publication, *Voices of the Poor*,⁴¹ in 2000 shared the narratives of individuals across the world and described the challenges that the poor face in not only accessing health care but also successfully navigating the health system. Since then, several qualitative studies have further illuminated the ways in which people receive differential treatment while seeking care. We did a rapid review of these studies (methods are described in appendix 1). The stories described in these studies highlight disparities in both competent care and user experience.





Warum DIPEX.ch?

- Dient der Unterstützung und Information für ebenfalls Betroffene, Angehörige, Gesundheitsberufe, Studierende und Auszubildende, Policy Makers usw.
- Einbezug der Patientenperspektive zur Steuerung von Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung
- (Forschungs-)Zusammenarbeit mit anderen Institutionen, Hochschulen aus den Bereichen Gesundheit, Kunst und Medien, Austausch innerhalb des Center for Medical Humanities, Linguistik, Literaturwissenschaft u.a.
- Ausbildung und Mitarbeit von Studierenden der Gesundheitsberufe, Medizin und anderen Fächern (Master, MD, PhD), wie den Sprachwissenschaften, Theologie, Sozialwissenschaften, Psychologie, Philosophie u.a.

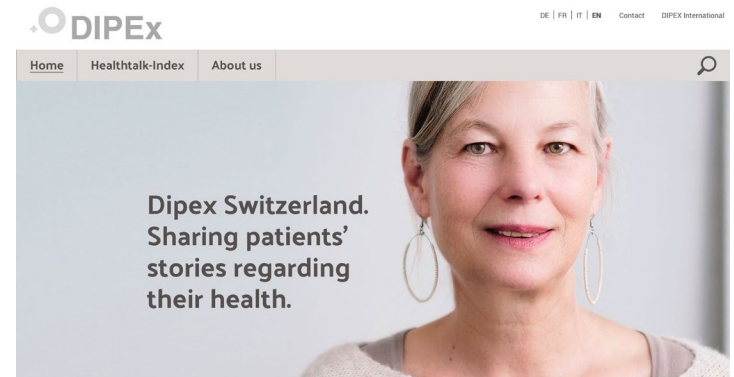
Wie entsteht ein DIPEX Modul?

- Kontakte zu Interviewpartnern über Kliniken und Zentren, niedergelassene Ärzt*Innen, Selbsthilfegruppen, Patient*Innenorganisationen, soziale Medien, Flyer, Schnellballprinzip
- Sog. Maximum Variation Sample (Alter, Geschlecht, Dauer der Erkrankung, Sprachregion usw.)
- Narrativer Auftakt mit Erzählaufforderung, Nachfragen anhand semi-strukturierter Leitfragen
- Interviews in der Schweiz auf Deutsch, Französisch, Italienisch und teilweise Englisch
- Codierung und Interpretation der Interviews
- Auswahl von Interviewausschnitten für die Website (Text, Video, Audio)
- Publikationen zu diversen Forschungsfragen (z.B. Bedürfnisse, Wünsche bzgl. Arzt-Patienten-Kommunikation, Versorgungssituation,...)

Schweizer DIPEX-Module

Module in Entwicklung:

1. Pränatale Diagnostik und Schwangerschaft
2. Intensivmedizinische Versorgung
3. COVID-19
4. Alzheimer und Demenzerkrankung
5. Parkinson & Tiefenhirnstimulation
6. Multiple Sklerose
7. Chronischer Schmerz
8. Psychische Gesundheit
9. Seltene Erkrankungen
10. Junge Menschen mit Blutkrebs
11. Pilotstudie zu Entscheidungssituationen bei Subarchanoidalblutung





Narrative – Beispiel MS Modul

Botschaft an Gesundheitsberufe: Den Menschen zuhören, sie wissen was sie fühlen

«Ich möchte, dass Ärzte, oder zukünftige Ärzte, Studenten, ja dass die Leute verstehen, dass der Patient auch das Recht hat, sich zu äußern, (...) dass wir zuhören müssen. Es ist die Person, die krank ist, die ihren Körper fühlt, die fühlt, was zu ihr passt. Man muss sich trauen, darüber zu reden und zu sagen, das passt nicht zu mir und das ist alles, obwohl sehen Sie, ich habe so viele Dinge ausprobiert, dass ich seit vielen Jahren weiss, was mir gut passt oder nicht passt. (...) Dann es auch zu (wagen), abzulehnen. Im Krankenhaus, sage ich Ihnen, werden sie mich als Nervensäge bezeichnet haben, weil ich darauf bestanden habe, dass ich keine Medikamente bekomme, die ich nicht vertrage.»



Narrative – Beispiel soziale Gesundheit

Person mit Alzheimer berichtet über Mechanismen zu Krankheitsverarbeitung

“Wenn ich allein zu Hause wäre, das würde mir überhaupt nicht gefallen. Wie ich schon sagte, verliere ich oft Dinge. Und ich habe keine Lust zu kochen. Aber ich helfe gerne, ich helfe meiner Tochter und meinen Enkelkindern, sie wollen, dass es mir gut geht. Ich lache immer, denn ich habe eine Schublade in meinem Zimmer, eine geheime Schublade. Dann kommen die Enkelkinder und sagen: 'Bitte, sag es Mama nicht, aber sind da noch Bonbons oder Schokolade oder Kaugummi drin?' <<<Schmunzeln>>, die Kleinen helfen mir, darüber hinwegzukommen. Ja, ich glaube, es wäre nicht gut, wenn ich allein wäre.«

(Modul Demenz)

Narrative – Beispiel soziale Gesundheit

Probleme beim Erhalt von sozialer Unterstützung (Patient im Rollstuhl)

"Ich habe also Sozialhilfe beantragt, als ich noch zu 50 % gearbeitet habe. Die Versicherung schickte jemanden, der mir erklärte, ich könne keine Sozialhilfe bekommen, obwohl ich bereits im Rollstuhl sitze, weil ich noch arbeite. Ich sagte, dass ich das nicht akzeptieren kann.

Also kam sie wieder, zusammen mit einer anderen Dame von der Gesundheitsbehörde. Sie sagte: "Er bekommt die Unterstützung nicht, auf Wiedersehen." Aber die andere Dame sagte: "Das sehe ich nicht. Er sitzt im Rollstuhl und kann nicht den Boden putzen und andere Hausarbeiten erledigen, also braucht er Unterstützung."

Sie sagte mir, sie würde sich weiter erkundigen. Drei Monate später kamen sie wieder, und sie erklärte mir, dass ich Unterstützung bekommen kann, aber nur, wenn ich häusliche Pflege annehme. Das brauche ich aber nicht, ich kann alleine duschen und mich anziehen, ich will meine Privatsphäre. Aber sie sagten, die Unterstützung bekommen Sie nur mit der Pflege. So stur."

Narrative – Beispiel soziale Gesundheit

Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch

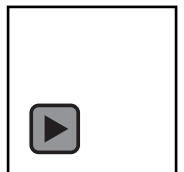
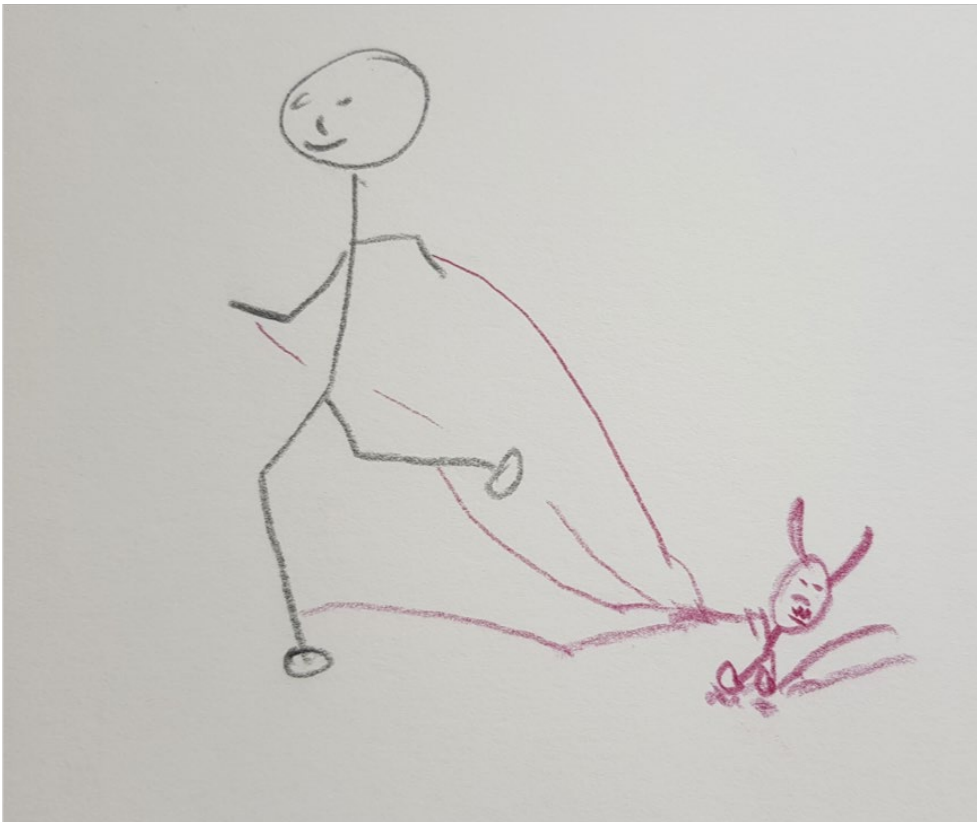
I: Mit wem würden Sie das besprechen?

E: Ja, also wie gesagt, erst mal mit meinem Mann und: und auch mit einem Gynäkologen, einfach um zu verstehen, was das aus medizinischer Sicht bedeuten könnte, und: und wahrscheinlich würde ich auch viel im Internet lesen, einfach um zu sehen, was andere Leute hatten, welche Erfahrungen und: OK, vielleicht schien es während der Schwangerschaft schlimm zu sein, aber dann, als das Kind geboren wurde, stellte sich heraus, dass es vielleicht gar nicht so schlimm war, ja? Einfach um alle möglichen Optionen zu sehen. (...)

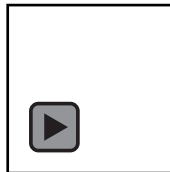
I: Gehen Sie auf medizinische Websites oder in Foren? Woher wissen Sie, worauf Sie im Internet vertrauen können?

E: Ja_ ehm_ die Art von medizinischen und: und die, die bewiesen sind - das ist eher das, was mein Mann macht, er sucht nach dieser Art von Seiten und dann teilt er diese Informationen, aber für mich als Frau schaue ich mir lieber Geschichten an, individuelle Geschichten, und ich glaube nicht, dass jemand eine gefälschte Geschichte darüber schreiben würde, also und selbst wenn es eine gefälschte Geschichte unter zehn gibt, dann ist das in Ordnung, aber ich würde lieber - ja - verschiedene Geschichten von Frauen lesen.

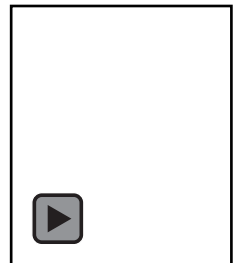
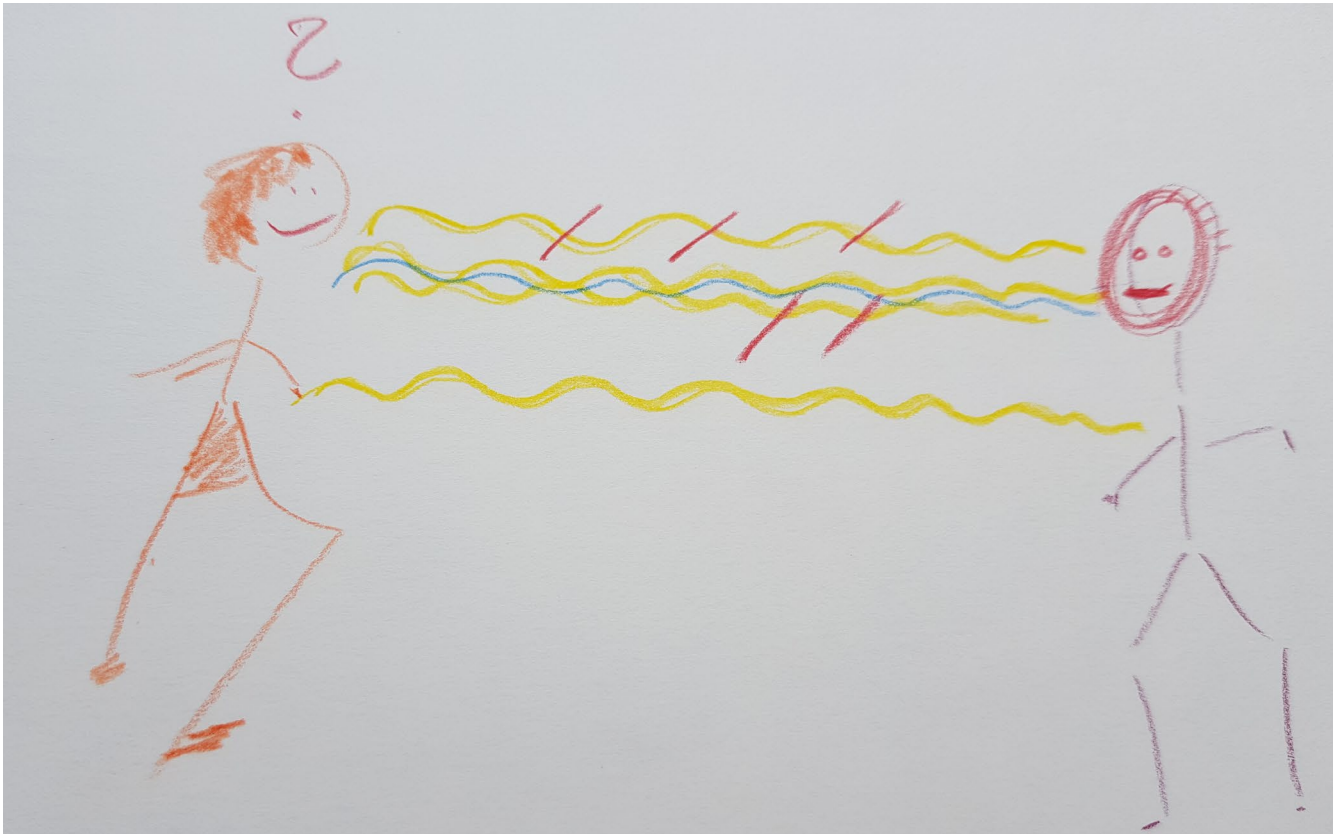
Visuelle Repräsentation der Parkinson-Krankheit (Patient 1)



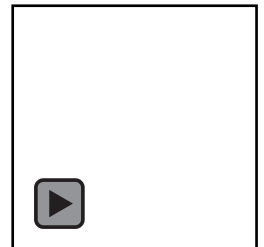
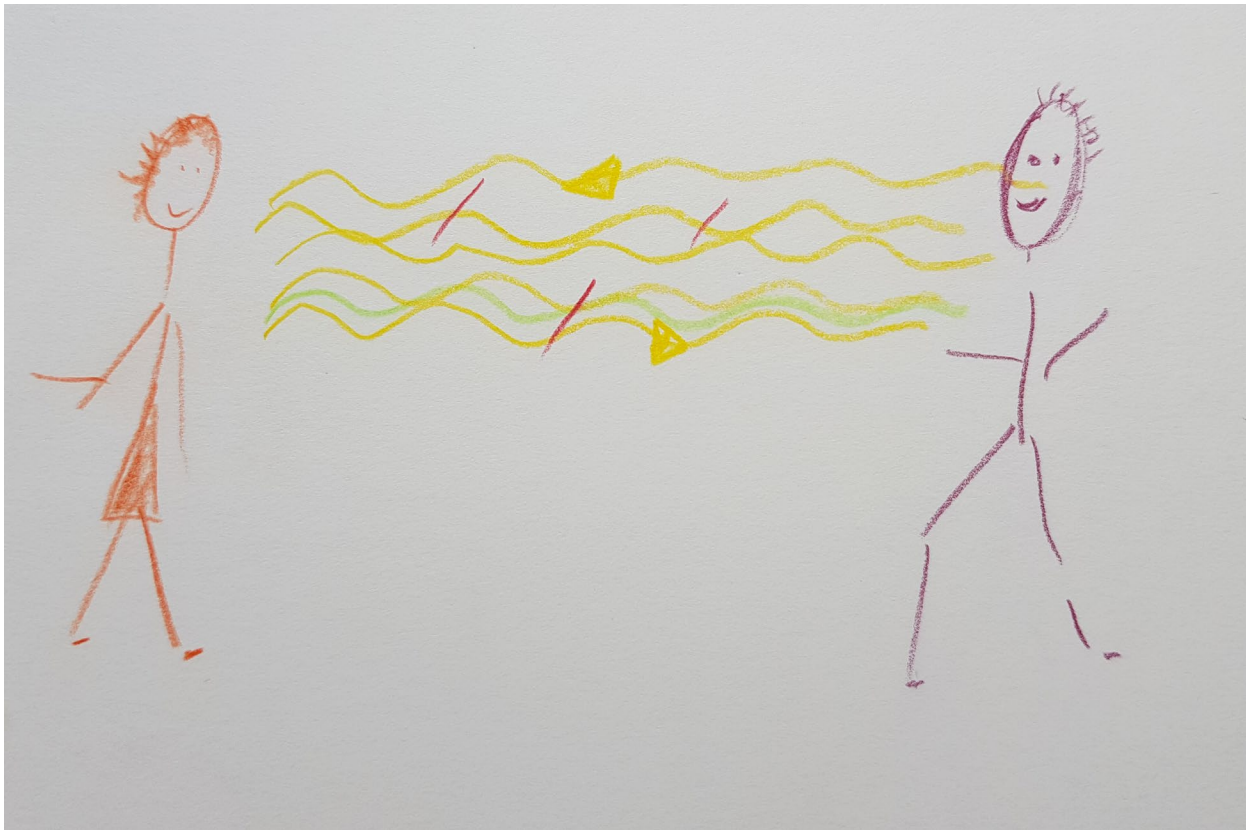
Visuelle Repräsentation der Tiefenhirnstimulation (Patient 1)



Visuelle Repräsentation der Parkinson-Krankheit (Angehörige 1)



Visuelle Repräsentation der Tiefenhirnstimulation (Angehörige 1)



Vision DIPEX.ch

- Schweizweites Partner-Netzwerk im Aufbau
- Datenbank-Struktur für Nutzung
- Internationale Zusammenarbeit als länderübergreifende Module -> COVID19
- Patientenorientierte Gesundheitsversorgung
- Material für Lehre, Aus- und Weiterbildung
- ...



DIPEX.ch - Gesundheitsversorgung

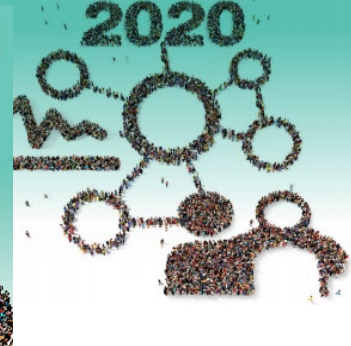
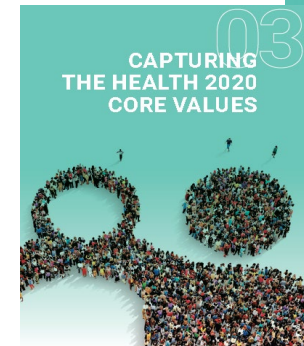
European Health Report (WHO, 2018)

-> definierte werte-orientierten Ansatz für „Health 2020“

Zentrale Werte/Core Values

Nachhaltigkeit, Qualität, Transparenz, Fairness,
Rechenschaftspflicht,
Gleichberechtigung der Geschlechter,
Würde und das Recht auf Beteiligung an
den Entscheidungsprozessen

-> das subjektive Erleben der Menschen betonen und dabei einen narrativen Ansatz nutzen, für aussagekräftigere Gesundheitsberichte



DIPEX.ch - Gesundheitsversorgung

spectra

Die Patientensicht ins Zentrum stellen

Ausgabe Nr. 131

Okt. 2021

Interprofessionalität  und
koordinierte Versorgung

Aus erster Hand. Der zentrale Fokus der interprofessionellen Zusammenarbeit (IPZ) ist die Sichtweise der Patientinnen und Patienten. Welche Bedürfnisse haben sie? Was für ein Behandlungsziel verfolgen sie im Einzelfall? Inwiefern wollen und können sie in die Entscheidungsfindung einbezogen werden?

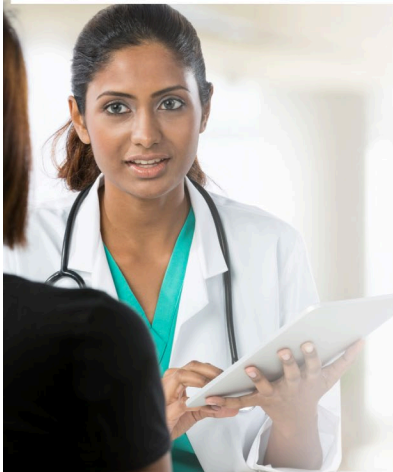


Um die Menschen optimal und ganzheitlich versorgen zu können, braucht es ein Umdenken. Zentrale Fragen dabei sind: Was braucht der Mensch in diesem Moment und was können die verschiedenen Gesundheitsfachpersonen mit ihren spezifischen Fähigkeiten dazu beitragen?

Bernadette Häfliger Berger, Leiterin Abteilung G (BAG)

DIPEX - Lehre

Helping health professionals and patients...



81%

Feel more prepared for their next doctor's appointment.

62%

Are encouraged to take an active role in their healthcare.

30%

Have a reduced need for an appointment with a health professional.

Zitat eines englischen Assistenzarzt zu DIPEX-Projekt UK:

«I mean, often what worries our patients, or concerns them or creates anxiety, isn't the same thing that we think they'd be worried about. That's why it's important to get the insight. I wish I'd seen something like this when I was at medical school or a very young doctor.» (www.healthtalk.org)

<http://www.healthtalk.org//files/upload/latestimpactreport.pdf>



DIPEX - Lehre

MEDICAL TEACHER, 2016
VOL. 38, NO. 12, 1229–1235
<http://dx.doi.org/10.1080/0142159X.2016.1210109>



Does hearing the patient perspective improve consultation skills in examinations? An exploratory randomized controlled trial in medical undergraduate education

Rosamund Snow^a , Joanna Crocker^{a,b} , Katherine Talbot^c, Jane Moore^c and Helen Salisbury^a

^aHealth Experiences Institute, Nuffield Department of Primary Care Health Sciences, University of Oxford, Oxford, UK; ^bNIHR Oxford Biomedical Research Centre, Oxford, UK; ^cNuffield Department of Obstetrics & Gynaecology, University of Oxford, Oxford, UK

Fazit:

Unterricht, der Videos zu realen Patientenerfahrung enthielt, verbesserte die Prüfungsleistung im MC-Test und das Selbstvertrauen der Studierenden massgeblich.

DIPEX - Lehre - Forschung - Praxis

Forschung zu narrativen Patientenerfahrungen

The Evidence-Based Medicine triad

(see D.L. Sackett et al, BMJ 1996; 312: 71-72)



Literaturüberblick von Ziebland und Wyke, 2012
Auswirkungen von DIPEX-Modulen & Websites

Wie kann der Erfahrungsaustausch im Internet
Menschen in Bezug auf Gesundheit beeinflussen?

1. Informationen finden
2. Beziehungspflege zu anderen Personen
3. sich unterstützt fühlen
4. Erfahrung mit Gesundheitsdiensten
5. Lernen, die Geschichte zu erzählen
6. Krankheiten sichtbar werden lassen
7. das Verhalten beeinflussen

Entwistle, A., et al 2011:

Narrative Informationen über persönliche Erfahrungen können Menschen auf verschiedene Weise bei der Entscheidungsfindung helfen. Persönliche Erfahrungen ersetzen jedoch nicht die Notwendigkeit «allgemeiner Fakten».

DIPEX.ch - Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Irene Abderhalden, Hochschule Soziale Arbeit FHNW, Olten

Paula Adomeit, Direktorin Pflege, Inselspital Bern

Karine Begey, stv. Direktorin Alzheimer Schweiz, Bern

Prof. Jacques Cornuz, Ärztlicher Direktor, Unisanté Lausanne

Prof. Luca Crivelli, Università della Svizzera italiana, Lugano

Daniela de la Cruz, Geschäftsführerin Krebsliga Schweiz, Bern

Susanne Hochuli, Präsidentin SPO Patientenschutz, Zürich

Prof. Antje Horsch, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, CHUV / UNIL, Lausanne

Prof. Sabina Hunziker, Leitende Ärztin Medizinische Kommunikation, Universitätsspital Basel

Dr. Jacqueline Martin, CEO Careum Hochschule Gesundheit, Zürich

Prof. Arnaud Perrier, Ärztlicher Direktor, Universitätsspital Genf

Prof. Daniel Scheidegger, Vizepräsident SAMW, Bern

Liliane M.W. Waldner, Dipl. Betriebswirtin, Patientenvertreterin, Zürich



Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte



Kooperationspartner

DIPEX International
Oxfordshire, United Kingdom



Dachverband Schweizerischer Patientenstellen
Patientenstelle Zürich



DIPEX Deutschland
Universitätsmedizin Berlin
Institut für Public Health an der Charité
PD Dr. Christine Holmberg, M.P.H.



SPO Patientenschutz, Zürich



SPO – Swiss Patient Organization
www.spo.ch

DNGK
Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz –



Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften (ZHAW), Winterthur
Prof. Dr. Andreas Gerber Grote



Klinik Valens
Prof. Dr. Jürg Kesselring

Universitätsspital Zürich
Klinische Pflegewissenschaft
Prof. Dr. Heidi Petry



Potentielle Themen für Kooperationen

Themen für gemeinsames DIPEX-Modul

1. Schlafprobleme
2. Transplantation
3. Suchtprobleme (neue Medien)
4. Übergewicht und Adipositas im Kindesalter
5. Robotik und neue Therapieverfahren – Neuro-Reha
6. Long COVID
7. Migräne
8. Migration und Gesundheit
9. Wechseljahre bei Frau und Mann
10. Andere Vorschläge und Themen...

Modul-Entwicklung ca. 3 Jahre



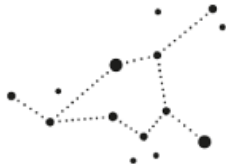


Fördermittelgeber



Alzheimer Schweiz

www.alzheimer-schweiz.ch



Collegium Helveticum

collegium.ethz.ch



SAMW/ASSM – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften



Krebfforschung Schweiz



Obra Social Fundación "La Caixa"

www.obrasocialla Caixa.org

Zürich University
of Applied Sciences



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft





Ankündigung – 26.11.2021



Universität
Zürich^{UZH}



Universitätsspital
Basel

PROGRAM

Excellence in Patient Care Symposium 2021
The Swiss Database of Individual Patient Experiences (DIPEX.ch)

26 November 2021

Digital Society Initiative UZH (Rämistr. 69, Zürich), Raum: SOC-E-010

Link zur Anmeldung zum Symposium:

<https://www.ibme.uzh.ch/en/Biomedical-Ethics/Agenda/Conferences-and-Workshops/Excellence-in-Patient-Care-Symposium-2021.html>

08.45 Registration

Livestream

09.00 Welcome and introduction (E)

09.15 Keynote 1: Health Experiences Research for Patient Benefit (E)

Prof. Sue Ziebland, Oxford University, UK

09.45 Keynote 2: Patient experiences, health competency, and quality standards (G)

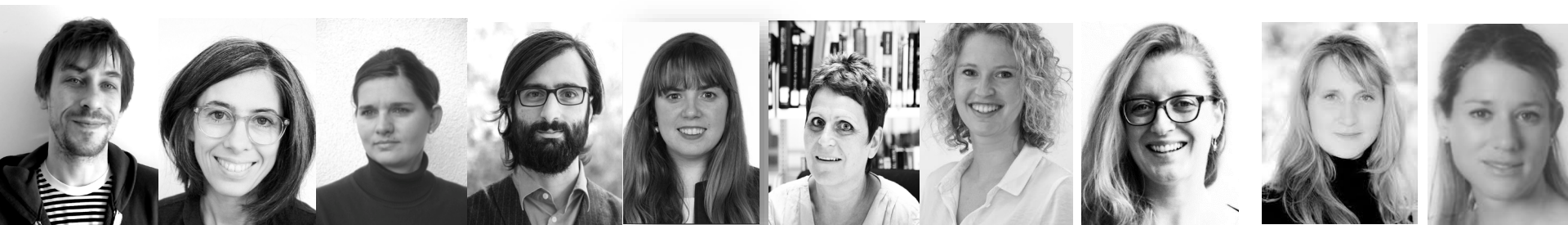
PD Dr. Peter Berchtold, Swiss Patient Organization, Switzerland



DIPEX.ch sagt herzlichen Dank!



Kontakt: Projektleitung Prof. Dr. Dr. N. Biller-Andorno Email: biller-andorno@ibme.uzh.ch



Narrative – Beispiel soziale Gesundheit

Kontext: Kommunikative Kompetenz / Risiko von Behandlungsfehlern bei Demenzkranken - AUDIO

