

Leben mit Multipler Sklerose aus Patientenperspektive Aufbau einer Schweizer Datenbank zu Krankheitserfahrungen

Glässel A^{1,2}, Streeck N¹, Hendriks M¹, Spitale G¹, Petry H³, Kesselring J⁴, Biller-Andorno N¹

1) Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME), Universität Zürich, Schweiz
 2) Institut für Gesundheitswissenschaften (IGW), Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) Winterthur, Schweiz
 3) Zentrum für klinische Pflegeforschung, Universitätsspital Zürich, Schweiz
 4) Kliniken Valens, Rehabilitationszentrum, Valens, Schweiz

Hintergrund

Das Zuhören und der Einbezug von Patientenstimmen wird als zunehmend wichtiger Faktor für die kontinuierliche Verbesserung der Gesundheitsversorgung anerkannt. Die Schweizer Patientendatenbank zu Gesundheitsthemen wie Multipler Sklerose (MS) bietet eine methodisch, systematisch erhobene Sammlung von Interviews zu den realen Erfahrungen und präsentiert diese als Video- & Audio-Sequenzen auf einer Website. Erfahrungen aus Sicht der Betroffenen anhand von Erzählungen einzubeziehen scheint angesichts der hohen Prävalenz von MS und ihrer lebensverändernden Folgen für die Betroffenen und ihre Familien von zunehmend grosser Bedeutung.

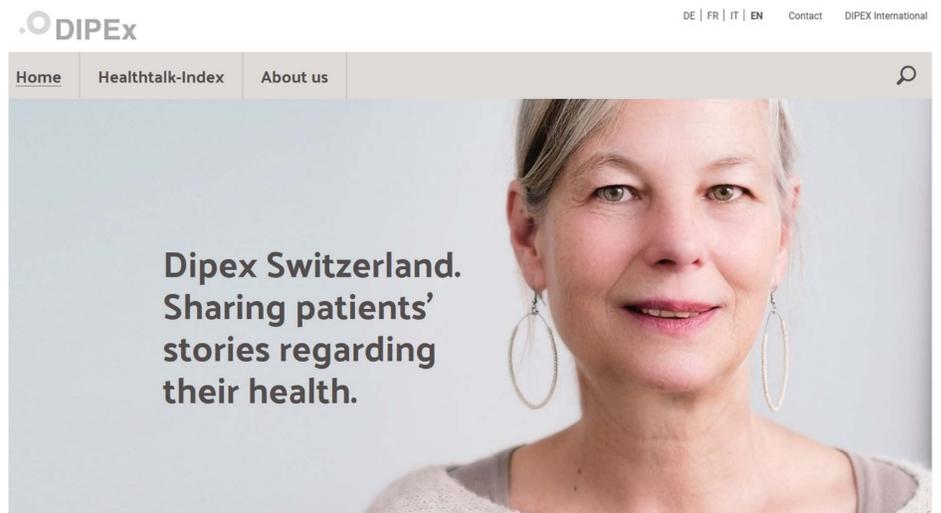
Ziele der Studie

- 1) sind ein umfassendes Verständnis der gelebten Erfahrung von Krankheit, Funktionsfähigkeit und Behinderung aus der Perspektive der Personen, die mit Multipler Sklerose täglich leben, zu entwickeln.
- 2) basieren auf einer biopsychosozialen Perspektive der Erfahrungen von Patienten mit MS und teils ihrer Betreuer, einschliesslich der Barrieren, Herausforderungen, aber auch Ressourcen als Basis für eine umfassende Behandlung und Gesundheitsversorgung.
- 3) sind, diese Erfahrungen anderen an MS erkrankten Menschen und Interessensgruppen künftig anhand der Online-Plattform www.healthexperiences.ch (ab Herbst 2018) zugänglich zu machen.

Methodologie & Lernfelder

Eine qualitative, phänomenologische Studie zur Untersuchung der gelebten Erfahrungen von Patienten mit Multipler Sklerose (MS) als Phänomen anhand narrativer und semistrukturierter Interviews.

- Dieser Ansatz folgt der etablierten Forschungsmethodik des DIPEX-Forschungsnetzwerkes der Universität Oxford und ist im Handbuch (HERG) www.DIPEXinternational.org beschrieben.
- Als Voraussetzung für die Anwendung der Methode ist ein Training erforderlich.
- Die Interviews basieren auf der Strategie der maximalen Variation. Gemäss DIPEX international werden 40 bis 50 Video- und / oder Audioaufzeichnungen erfolgen.
- Die Daten werden bis zur Sättigung erhoben, wortwörtlich transkribiert und mit inhaltsanalytischen Verfahren ausgewertet.
- Die Studie folgt den Prinzipien der Deklaration von Helsinki und wurde von der kantonalen Ethikkommission genehmigt.



Lernen anhand der Perspektive von Patienten, basierend auf qualitativer Forschung, kann auf verschiedene Arten nützlich sein:

Verbesserung der Gesundheitsversorgung

Erzählungen bieten eine wertvolle Informationsquelle über die Perspektiven der Patienten, die zur Verbesserung des Gesundheitssystems beitragen können. Informationen darüber, was für Patienten mit MS von Bedeutung ist, sind eine Voraussetzung für die Entwicklung patientenrelevanter Ergebnisse, Qualitätsmaßnahmen, Verbesserungsmöglichkeiten und Best-Practice-Modellen.

Selbsthilfe

Menschen mit ähnlichen Problemen profitieren von der Konsultation der Website durch die Beschaffung von Informationen und Unterstützung, die ihnen helfen können, mit MS zu leben und damit umzugehen und ihre Ressourcen für die Gesundheitsversorgung effektiver zu nutzen. Einen Einblick in persönliche Erfahrungen kann auch anderen MS-Betroffenen helfen.

Aus- und Weiterbildung

Die Datenbank stärkt nicht nur die Meinung der Patienten in politischen Diskursen, sondern kann auch als Ressource in der Fortbildung und Lehre von Medizinern und Gesundheitsberufen genutzt werden, da sie helfen, die Bedürfnisse und Prioritäten von MS-Patienten besser zu verstehen. Eine bessere Kenntnis der Patientenpräferenzen kann eine patientenorientierte Versorgung positiv beeinflussen.

Forschung

Das Projekt leistet einen Beitrag zur gesundheitsbezogenen Erzählforschung und bietet Nachwuchswissenschaftlern aus Medizin und den Gesundheitsberufen die Möglichkeit, sich in diesem wachsenden Forschungsfeld zu engagieren. Diese Daten können eine wertvolle Grundlage für nachfolgende quantitative Studien sein und als Ausgangsbasis dienen für Forschung zur Interprofessionalität.

Referenzen

- 1) Health Experiences Research Group (2012). Researcher's Handbook Healthtalkonline & Youthhealthtalk Modules. Department of Primary Health Care, Oxford.
- 2) www.DIPEXinternational.org

Das Projekt wird durch die Schweizerische MS-Gesellschaft finanziell unterstützt.

Kontakt

Projektleitung und nationale Vertretung von DIPEX Schweiz:
 Prof. Dr. Dr. N. Biller-Andorno
 Email: biller-andorno@ibme.uzh.ch

Modulleitung Multiple Sklerose: Prof. (FH) Dr. A. Glässel, MPH, MSc
 Email: andrea.glaessel@ibme.uzh.ch