



Einladung zum Perspektivwechsel

In den letzten Jahren hat die Perspektive der Patienten zunehmend Eingang in die wissenschaftliche Forschung gefunden. Ihre Erfahrungen, genau wie die der Angehörigen oder Pflegenden, sollen bei der Planung und Durchführung von Studien sowie der zukünftigen Bereitstellung von Gesundheitsleistungen noch stärker berücksichtigt werden. Wie aber verschafft man Betroffenen Gehör – wissenschaftlich fundiert und unabhängig von Marketingzwecken?

Ein im Aufbau befindliches Forschungsprojekt aus Zürich, die «Database of Individual Patient Experiences» (DIPex) will die Stimmen Betroffener systematisch öffentlich hörbar machen. Die Forschungsgruppe sammelt im Verbund mit Teams aus 14 weiteren Nationen Erfahrungsberichte rund um verschiedene Krankheitsbilder und Gesundheitsthemen und stellt diese nach und nach in verschiedenen thematischen Modulen online.

Eines der Module behandelt das Thema Demenz – in Anbetracht der demografischen Entwicklung nicht nur ein individuelles, sondern ein gesellschaftliches Problem. Patienten, Angehörige und Pflegenden im Alter von 18 bis 90 Jahren berichten über Einschränkungen und einschneidenden Veränderungen, die diese Erkrankung mit sich bringt. Ihre Antworten schildern, was sonst oft unsichtbar bleibt: Unter www.dipex.ch können Sie hören oder lesen, wie der Beginn einer Demenz, die Diagnose, der Alltag erlebt werden, und wie dieser – trotz mangelnder Aussicht auf Heilung – gestaltet werden kann. Was kommt auf die Pflegenden zu, wo liegen die Schwierigkeiten? Welche Fragen beschäftigen Betroffene, was etwa bedeutet die Erkrankung beider Eltern für die eigene Zukunft?

Weitere Themenblöcke beschäftigen sich mit Multipler Sklerose, chronischen Schmerzen und dem Erleben von COVID-19 sowie mit den Erfahrungen schwer erkrankter Patienten auf der Intensivstation und den damit einhergehenden Veränderungen. Im Aufbau begriffen sind unter anderem Module zum Leben mit seltenen Erkrankungen, zum Umgang mit einer hämato-onkologischen Erkrankung im Alter von 15 bis 34 Jahren sowie zum Erleben von Schwangerschaft und Pränataldiagnostik.

Vielleicht sind Sie selbst neugierig oder Sie kennen Patienten, die etwas dazu beitragen oder von Erfahrungen anderer profitieren könnten? Die erzählten Geschichten, die in Auszügen auf der Website als Video-, Audio- oder Textauschnitte zu finden sind, können Betroffenen und Angehörigen als Unterstützung dienen, eine klinische Ausbildung ergänzen und einen Beitrag zu Forschung und Lehre leisten. ▲

Christine Mücke

Unter www.dipex.ch und www.rosenfluh.ch/qr/ibme_dipex erfahren Sie mehr zu DIPex.ch, der Methodik und den laufenden Projekten.