

Universität
Zürich ^{UZH}



DIPEX.ch - Die Schweizer Datenbank individueller Patientenerfahrungen - DIPEX – Database of Individual Patients' Experiences

Leitung DIPEX Schweiz: Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno
Professorin und Direktorin Institut für Biomedizinische Ethik (IBME), Universität Zürich



29. Juni 2023 – EQUAM – Symposium 2023

Vortrag: Prof. Dr. Andrea Glässel, MPH, MAE, MSc
Institut für Biomedizinische Ethik (IBME), Universität Zürich
Institut für Public Health, ZHAW Gesundheit, Winterthur

EQUAM
STIFTUNG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Was ist DIPEX?

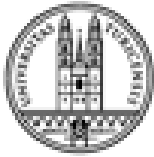
Online-Plattform für Erfahrungsberichte zu Krankheits- Gesundheitserfahrungen (DIPEX.ch)

- Illustriert relevante Themen aus Sicht der Teilnehmenden in Form von Video-, Audio- und Text-Ausschnitten aus narrativen Interviews, über reale Erfahrungen von Menschen mit Krankheiten und anderen Gesundheitsthemen (z.B. Alzheimer und Demenz Erkrankungen, chronischer Schmerz, MS, COVID-19, Schwangerschaft, u.a.) ergänzt um zusätzliche Informationen
- Systematisch, wissenschaftliches Vorgehen Universität Oxford entwickelt von A. Herxheimer, et. al. 2000.
- Die wichtigsten Ergebnisse werden auf länderspezifischen Websites publiziert (dipex.ch, healthtalk.org, u.a. krankheitserfahrungen.de u.a.)
- Wissenschaftlicher Verbund aus 14 Ländern (www.dipexinternational.org)

- Australien 
- Brasilien 
- Deutschland 
- Israel 
- Japan 
- Kanada 
- Korea 
- Irland 
- Schweiz 
- Spanien 
- UK 
- USA 
- Tschechien 
- Niederlande 
- Norwegen 
- Slowakei 

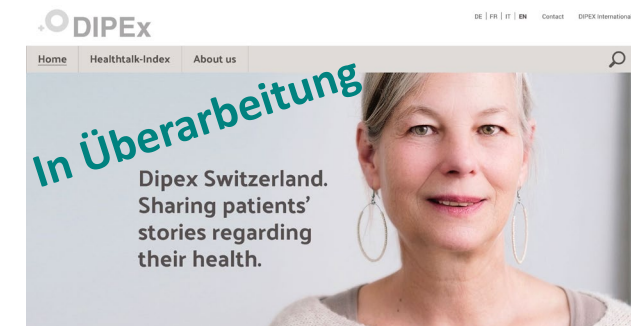


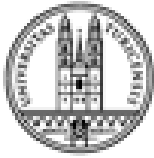
DIPEX Webseite UK über 180 verschiedene Health Topics veröffentlicht



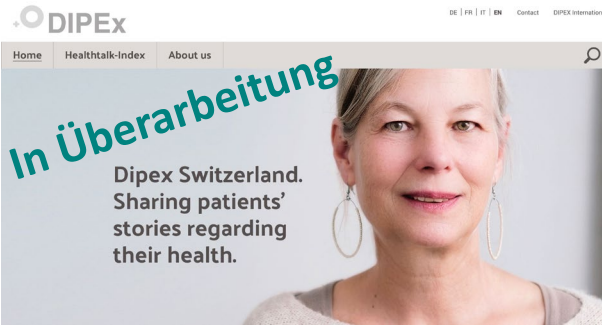
Ziele von Erfahrungsberichten - DIPEX

- Dient der Unterstützung und Information für Betroffene, Angehörige, Gesundheitsberufe, Studierende und Auszubildende usw.
- Website steht Patient:innen, Angehörigen, Kliniker:innen, Auszubildenden, Forschenden und Interessierten frei zur Verfügung
In CH mehrsprachige Website (D, F, IT, E), Launch November 2021
- Einbezug der Patient:innenperspektive zur Steuerung von Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung
- **Patient:innen als Experte der eigenen Erkrankung, Gesundheitserfahrung**
- Ausbildung und Mitarbeit von Studierenden der Gesundheitsberufe, Medizin und anderen Fächern (Master, MD, PhD)
- (Forschungs-) Zusammenarbeit mit Institutionen, Hochschulen aus den Bereichen Gesundheit, Kunst und Medien, Austausch innerhalb des Center for Medical Humanities, Linguistik, Literaturwissenschaft u.a.





Universität
Zürich ^{UZH}

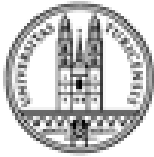


Beispiele aus DIPEX

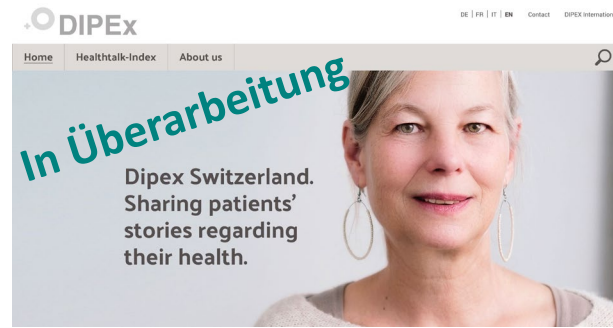


DIPEX Trailer





Universität
Zürich ^{UZH}

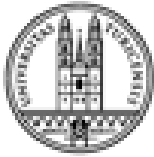


Beispiele aus DIPEX

Arzt-Patient-Beziehung – positive Erfahrung

(77-jährige Frau, MS seit 1998, COVID 20)

«Ich meine, ... die einzige Person, die mich verstand, als ich COVID hatte, war ein Arzt aus dem 7. Studienjahr. Ein junger Arzt, der verstanden hat, dass man auch mit 76 Jahren noch darum kämpfen will, so gut wie möglich leben zu können. Weil je älter wir werden, desto mehr denken sie, wir brauchen nicht zu kämpfen (...) Ich wusste, dass ich nicht nach Hause gehen konnte in dem Zustand, in dem ich mich befand, aber sie sollten mich nicht in die Geriatrie stecken, denn dann hätte ich alles verloren. (...) Für mich war es Rehabilitation. Mir zu helfen, das Maximum meiner Fähigkeiten wiederzuerlangen, damit ich zu Hause in Würde leben kann.»



Nutzen von Erfahrungsberichten - DIPEX

HQSS

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

The Lancet Global Health Commission

publ. 2018

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 Garcia 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 World Bank's landmark publication, *Voices of the Poor*,⁴² 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.



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



spectra

Die Patientensicht ins Zentrum stellen

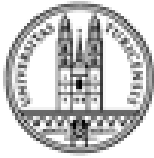
Ausgabe Nr. 131
Okt. 2021
Interprofessionalität und
koordinierte Versorgung

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?



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)



Potentiale von Erfahrungsberichten - DIPEX für die Praxis

Anwendung von Patient:innenstimmen in der Praxis:

geben Auskunft über individuelle Verträglichkeiten

➡ Patientensicherheit

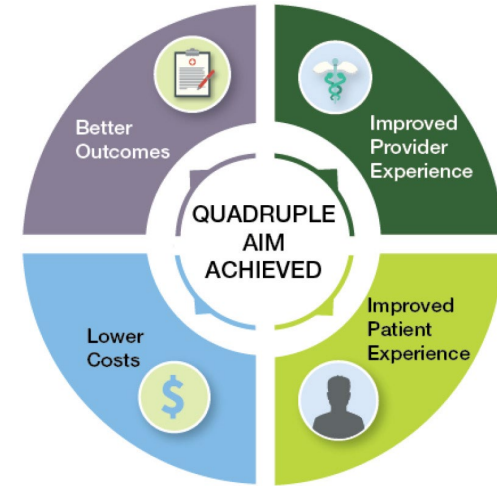
zeigen Bedarfe, Bedürfnisse, Erwartungen in der Versorgung auf

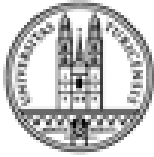
➡ Basis für zielgenauere Outcomes, ableiten von Reha- und oder Behandlungszielen

geben Feedback zur Kommunikation, Interaktion mit den Gesundheitsfachpersonen

➡ Grundlage für eine qualitätsgesicherte Versorgung, Verständnisfragen, Erwartungsklärung

Erfahrungsberichte werden genutzt zur Schulung von Simulationspersonen für OSCE (Glässel et al. 2021)

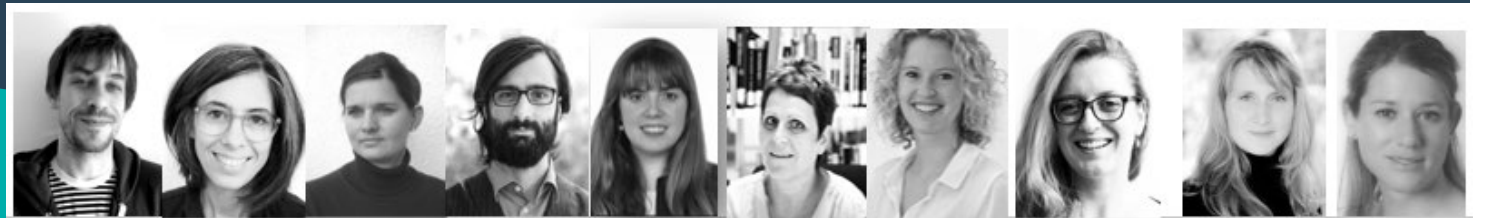




Universität
Zürich ^{UZH}



 **DIPEX.ch**
Health Experiences



Prof. Dr. Andrea Glässel MPH, MAE, MSc.
Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte IBME,
Universität Zürich
E-Mail: Andrea.Glaessel@ibme.uzh.ch