



- Parallel Workshop 1 -

Potenziale von DIPEX für ein besseres Verständnis der Bedürfnisse im Gesundheitswesen

The potential of DIPEX for better understanding healthcare needs

Workshop Leitung: Andrea Radvanszky, Andrea Glässel

andrea.radvanszky@uzh.ibme.ch

andrea.glaessel@ibme.uzh.ch



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Inhalt WS1

- Einleitung Input
- Leitfragen für den Austausch und die Diskussion
- Output der Diskussion

Excellence in Patient Care Symposium 2021

The Swiss Database of Individual Patient
Experiences (DIPEX.ch)

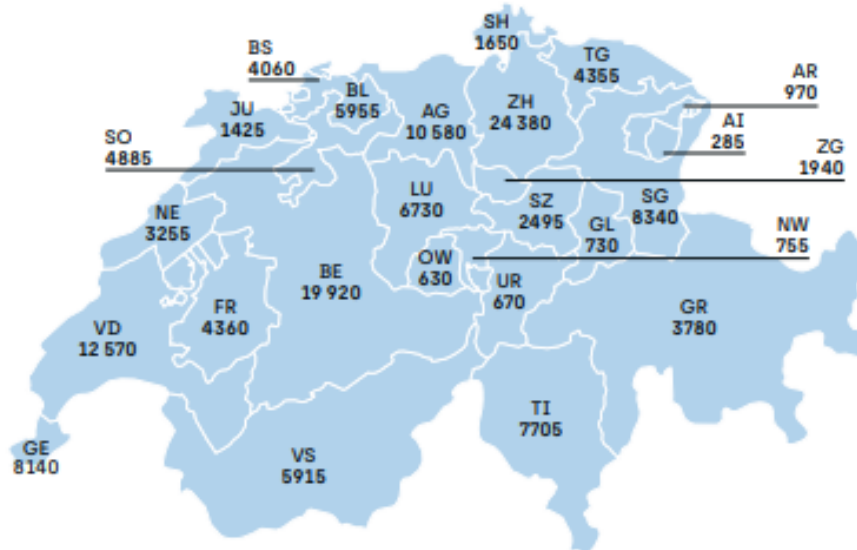


Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Hintergrund – Faktenblatt Alzheimer Schweiz 2021

Aktuell leben rund **146 500 Menschen** mit Demenz in der Schweiz. Jährlich kommt es zu **31 375 Neuerkrankungen**. Alle **17 Minuten** erkrankt somit eine Person an Alzheimer oder einer anderen Form der Demenz.

/ Menschen mit Demenz in den Kantonen



66 Prozent der Menschen mit Demenz sind Frauen.

Rund die Hälfte hat keine fachärztliche Diagnose.

Über 7600 Menschen, rund 5 Prozent aller Menschen mit Demenz, erkranken vor dem 65. Lebensjahr.

Pro erkrankte Person sind eine bis drei Angehörige mitbetroffen.

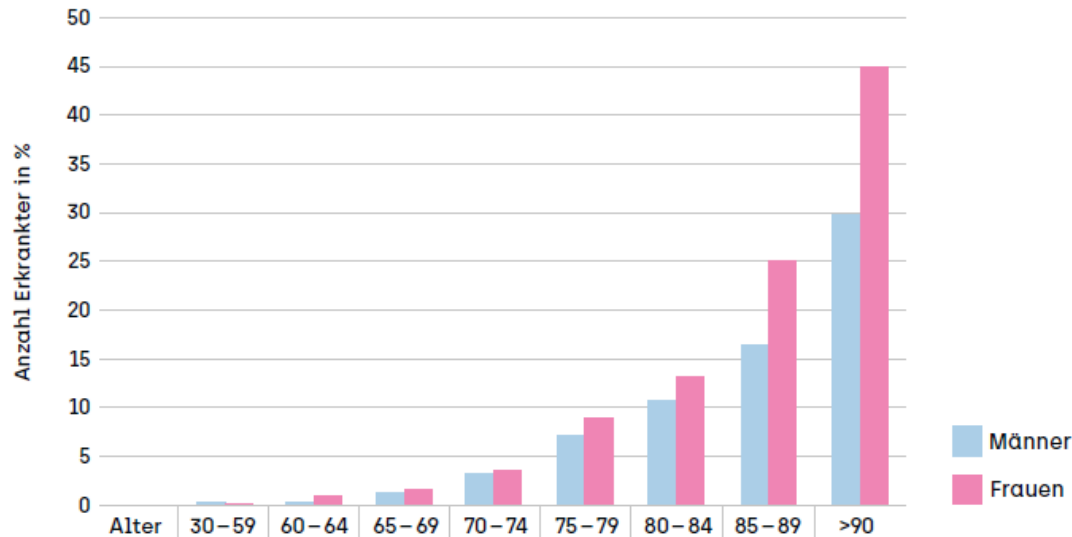
Bis 2050 werden voraussichtlich 315 400 Menschen erkranken, denn der grösste Risikofaktor ist das Alter.



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Hintergrund – Faktenblatt Alzheimer Schweiz 2021

/ Menschen mit Demenz nach Alter



Lesebeispiel: 0.2 Prozent aller Männer im Alter zwischen 30 und 59 Jahren sind an Demenz erkrankt.

Demenz verursacht in der Schweiz heute geschätzte jährliche **Gesamtkosten von 11,8 Milliarden Franken**.

5,5 Mrd. Franken [47 Prozent der Gesamtkosten] werden von den Angehörigen getragen. Diese Kosten entsprechen dem Marktwert der **unbezahlten Betreuungs- und Pflegeleistungen** durch Angehörige und Nahestehende.



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Hintergrund – Warum DIPEX



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 Arsenault, 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 World 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.





Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Hintergrund – Warum DIPEX

European Health Report (WHO, 2018)

-> definierter wertorientierter Ansatz für "Gesundheit 2020"

Zentrale Werte

Nachhaltigkeit, Qualität, Transparenz, Fairness,
Rechenschaftspflicht, Gleichstellung der Geschlechter,
Würde und das Recht auf Beteiligung
am Entscheidungsprozess

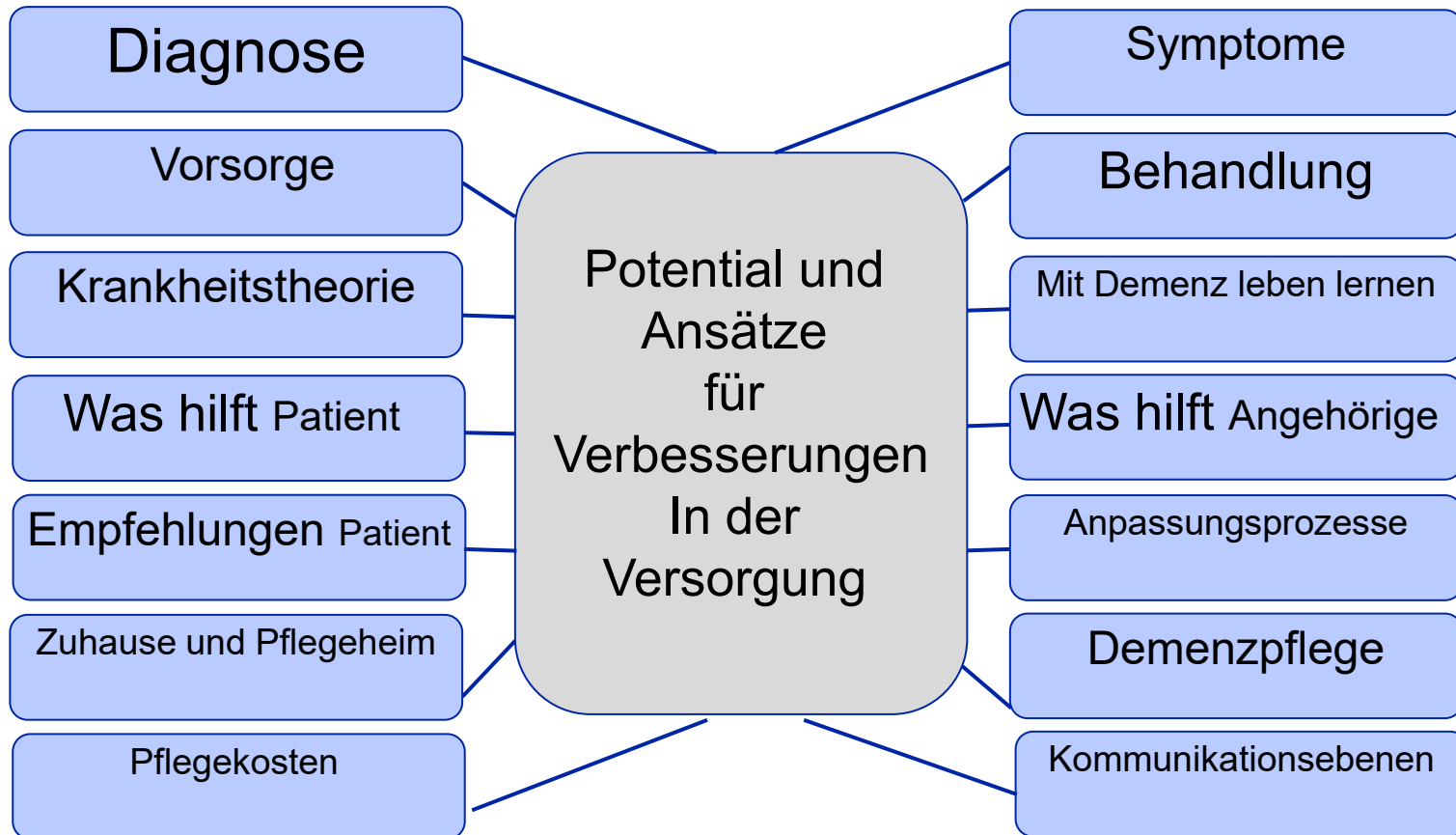


-> **der Ansatz** betont die subjektiven Erfahrung der Menschen und nutzt einen narrativen Ansatz, um Gesundheitsberichte aussagekräftiger zu machen



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Ergebnis-Kategorien aus DIPEX-Modul Demenz





Narrative - Erfahrungen – Beispiel 2

Kontext: Alzheimer Patientin berichtet über Coping Mechanismen - Text

"Wenn ich allein zu Hause wäre, würde ich wohl kaum aushalten. Das würde ich nicht schaffen. 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."



Narrative - Erfahrungen – Beispiel 3

Kontext: Tochter sucht nach einem neuen Pflegeheim für ihre demenzerkrankte Mutter – Text

«Ich habe mir dann andere Heime angeschaut. Das war auch spannend. Ich habe vor allem auch die Kostenverteilung angeschaut. In der Nähe von dort, wo meine Mutter war, da hätte es ein Heim gegeben, wohin meine Mutter sofort hätte gehen können. Da waren die Küchenkosten, also Hotellerie, CHF 150.00 und die Pflege CHF 60.00. Bei der X [Name Pflegeheim] kostet das CHF 90.00. Solche Sachen habe ich mir dann in diesen verschiedenen Heimen angeschaut. Ich habe dann gedacht, nein, es gibt keine Alternative. Die X [Name Pflegeheim], die muss es sein. Wir haben dann immer wieder angerufen, um zu erfahren, ob sie nicht reinkommt und wir mussten ein Jahr lang warten.»



Narrative – Erfahrungen – Beispiel 4

Kontext: An Alzheimer-Demenz erkrankte Patientin erzählt über ihre Beschwerdeschilderungen beim Arzt – Text

„Und dass die Ärzte darauf aufmerksam gemacht werden, dass es sich nicht um eine harmlose Krankheit handelt. Und nur weil man das manchmal von außen sieht und sich denkt, ja, das ist nur das, das sind nur Kopfschmerzen usw., heißt das nicht, dass es nicht so einfach zu beheben ist. Und dann zuzuhören, was die Person sagt, denn oft haben sie schon gesagt... Bemerkungen gemacht, die dann nicht gehört wurden, denn es scheint banal ich habe Kopfschmerzen oder ich erinnere mich nicht mehr, ich habe... ah aber ich habe es dir schon gesagt. Und das ist meiner Meinung nach eine Sache, die für jeden, würde ich sagen, aufmerksam zu sein und vielleicht auch mehr für Ärzte, die zuhören, oder für Therapeuten, die zuhören, je nachdem, welche Patienten sie haben.“



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Leitfragen für den Austausch

Diskutieren Sie bitte zu folgenden Fragen:

- Welche **Potentiale** sehen Sie in der Nutzung von Narrativen für ein besseres Verständnis der Bedürfnisse im Gesundheitswesen
- Welche **Risiken** sehen Sie in der Nutzung von Narrativen für ein besseres Verständnis der Bedürfnisse im Gesundheitswesen
- Welche Strategien braucht es, um aus den Erfahrungen der Betroffenen die gesundheitliche Versorgung zu verbessern? → **Sehen Sie Verknüpfungen zu eigenen Projekten**

Notieren Sie zwei Kernaussagen für die Präsentation im Plenum auf Flipchart

Zeit: 14.30 Uhr Kaffeepause



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine

Fazit

- Narrative sind neben qualitativen Instrumenten eine wertvolle und wichtige Informationsquelle zu Bedarfen und Situationslagen der Betroffenen, als bewährte, wenn auch nicht neue Quelle.
- Narrative erlauben teilweise eine Innenperspektive auf die Krankheitsverarbeitung
- Narrative geben Einblicke für Angehörige und Versorgende im Umgang mit Handlungsunsicherheiten bzw. fehlendem Handlungswissen
- Narrative legen Aspekte der Beziehungsarbeit offen innerhalb der Betroffenen und Versorgenden (Health Professionals)
- Narrative als ein Instrument für Sensibilisierung, Reflexion mit Zeitbezug (“wie erlebte ich mich damals und heute”) bieten Angriffsfläche für vielfältige Lernprozesse auf verschiedenen Ebenen
- ...



Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine



Herzlichen Dank für Ihr Interesse!