

Swiss MS Society Research Grant Projektzusammenfassung (laiengerecht)

Projekttitle Leben mit Multipler Sklerose. Eine qualitative Studie zu Patientenerfahrungen
Verantwortliche Person Name Prof. Dr. Dr. Nikola Biller-Andorno E-Mail biller-andorno@ibme.uzh.ch
Jahr der Antragstellung 2017
Zusammenfassung <p>Was erleben Menschen, die an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind? Welche Erfahrungen machen sie in Arztpraxen oder im Spital? Wie bewältigen sie ihren Alltag mit krankheitsbedingten Einschränkungen? Die Studie analysiert Erfahrungen von 30 bis 50 MS-Betroffenen und macht die Ergebnisse illustriert mit Ausschnitten aus Videos, Text- und/oder Audiodateien auf einem Online-Portal (Schweizer Datenbank für Patientenerfahrungen) zugänglich.</p> <p>Die Interviews mit MS-Betroffenen über ihr Leben zwischen Gesundheit und Krankheit werden in Übereinstimmung mit forschungsethischen Standards nach einer etablierten Methodik der qualitativen Sozialforschung erhoben und ausgewertet. Die Datenbank, auf der die Ergebnisse zugänglich gemacht werden, ist Teil des internationalen DIPEX-Netzwerks (DIPEX: Database of Individual Patient Experiences), zu welchem bereits Forscherteams aus zwölf weiteren Länder gehören, darunter Grossbritannien, Deutschland, die USA und Kanada.</p> <p><i>Wem nützt die Studie?</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Die Studie ist eine wichtige Informationsquelle für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung, weil sie einen systematischen Zugang zur Perspektive von Patienten bietet. Was für MS-Betroffene im Krankheitsverlauf wichtig ist, wird im Rahmen einer wissenschaftlichen Auswertung der Interviewdaten erhoben und in Form von Schwerpunktthemen dargestellt. Daraus können sich konkrete Anregungen für Verbesserungen in der Versorgung ergeben.- Häufig wird beklagt, dass die Perspektiven von Patienten und Betroffenen nicht ausreichend in die Planung von Forschungsarbeiten und die klinische Versorgung einfließen. Selbsthilfeorganisationen wie die Schweizerische Multiple-Sklerose-Gesellschaft leisten einen wertvollen Beitrag in dieser Hinsicht. Ein entscheidender Vorteil ist es jedoch, wenn sich diese in ihrer Arbeit nicht nur

auf einzelne Erfahrungen, sondern auf eine wissenschaftliche Studie zu den Erfahrungen von Patienten abstützen können.

- Betroffene und deren Angehörige können unmittelbar von den Studienergebnissen profitieren. Sie finden in der online zugänglich gemachten und ausführlich mit Material aus den Interviews unterlegten Studie Informationen, die ihnen im Umgang mit der eigenen Krankheit helfen können. Von den Erfahrungen ebenfalls Erkrankter zu hören, hat eine andere Qualität als das Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden, denen die persönliche Krankheitserfahrung meistens fehlt.
- Die im Rahmen der Studie erarbeitete Material lässt sich zudem für Aus- und Weiterbildungszwecke in den Gesundheitsberufen nutzen. Ein besseres Verständnis der Bedürfnisse und Präferenzen von MS-Betroffenen kann unmittelbar zu einer stärker patientenorientierten Versorgung beitragen. In Grossbritannien setzt die überwiegende Mehrzahl der Medical Schools eine vergleichbare Datenbank mit Patientenerfahrungen bereits in der Lehre ein.

Das Projekt leistet einen Beitrag zur narrativen Forschung im medizinischen Bereich und bietet Nachwuchswissenschaftlern die Chance, sich in diesem zukunftsweisenden Forschungsgebiet zu etablieren. Die Interviewdaten können in die Entwicklung weiterführender Forschungsprojekte einfließen.