

Patientennarrative als Co-Produktion – ein Beitrag zur Forschung über Partizipation Mit uns über uns.

Bettina Schwind¹, Andrea Glässer^{1/2}, Karin Seiler¹, Nikola Biller-Andorno¹

1 Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich, Schweiz

2 Institut für Public Health (IPH), Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur, Schweiz

1. Einleitung

Seit der Entwicklung der DIPEX-Methodik (Database of Individual Patients' Experiences) im Jahr 2000 (Herxheimer et al. 2000) hat das Aufkommen des Web 2.0 mit seinen neuen Technologien die digitale Partizipation und die Modi der (digitalen) Wissens- und Koproduktion wesentlich verändert (Mahr & Dickel, 2019). Vor diesem Hintergrund hat das vorliegende, explorative Projekt die bestehende DIPEX Methodik um einen partizipativen Ansatz bei der Erstellung und Präsentation von Krankheitserfahrungen auf der DIPEX-Webseite (www.DIPEX.ch) ergänzt. Gleichzeitig wurde Partizipation aus einer Meta-Perspektive betrachtet, indem es der Frage nachging, wie Mitwirkung den Forschungsprozess und seine Produkte beeinflussen kann.

2. Fragestellungen

- Wie wird der Mitwirkungsprozess von DIPEX Teilnehmenden wahrgenommen und erfahren?
- Wie werden unterschiedliche Formen der Partizipation von DIPEX Teilnehmenden und Forschenden erlebt?
- Wie können Krankheitsgeschichten von DIPEX Teilnehmenden gemeinsam mit der Design-Expertin erarbeitet werden?
- Wie unterscheiden sich die erarbeiteten digitalen Produkte von der bisherigen DIPEX-Visualisierung und wie werden diese wahrgenommen?

Fig.1: Projektwebseite



3. Forschungsdesign

Das Projekt hat ein interdisziplinäres, erfahrungsbasiertes Co-Design mittels ineinandergreifenden Arbeitsphasen angewendet, das Methoden wie «Lautes Denken», Einzelarbeit, bis hin zu virtuellen Workshops beinhaltete. Im Mittelpunkt stand die Konzeptionsphase. In dieser arbeiteten ausgewählte DIPEX Teilnehmende gemeinsam mit der Design-Expertin ihre Krankheits-erfahrungen auf, um diese im digitalen Format zu erzählen (Prototypen).

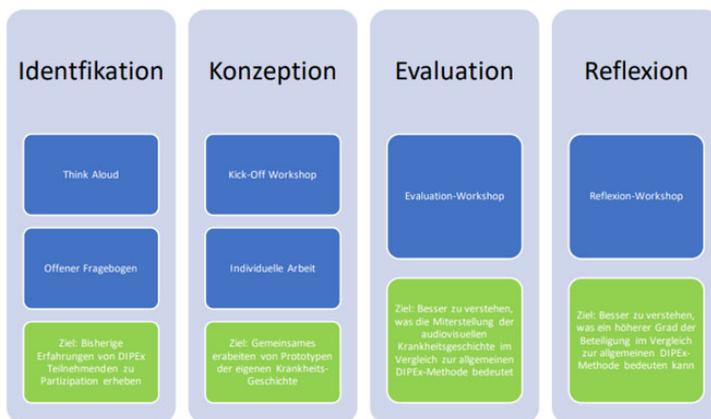
5. Schlussfolgerung – Lessons Learnt

- Adaption des DIPEX Toolkits zur Ermöglichung einer individualisierten Form der Mitwirkung und persönlicheren Darstellung möglich
- Adaptiertes Vorgehen braucht mehr Ressourcen für Mitarbeitende

Referenzen

1. Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Shepperd, S., Yaphe, J., & Zieband, S. (2000). Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355(9214), 1540-1543.
2. Mahr, D., & Dickel, S. (2019). Citizen science beyond invited participation: nineteenth century amateur naturalists, epistemic autonomy, and big data approaches avant la lettre. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 41(4), 41. doi:10.1007/s40656-019-0280-z
3. Bate, P., & Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & safety in health care*, 15(5), 307-310. doi:10.1136/qshc.2005.016527
4. Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V., & Robert, G. (2015). Experience-based Co-design and Healthcare Improvement: Realizing Participatory Design in the Public Sector. *The Design Journal*, 18(2), 227-248. doi:10.2752/175630615X14212498964312

Fig.2: Forschungsdesign in vier Phasen



4. Ergebnisse

Perspektive Teilnehmende

- Der gemeinsame Erarbeitungsprozess digitaler Krankheitsgeschichten wurde als wertschätzend empfunden; die Darstellung als Persönlichkeit wurde geschätzt
- Die gemeinsame Aufarbeitung braucht Ressourcen, der zeitnahe Prozess zwischen Erarbeitung und Output wurde als wertvoll erachtet

Perspektive Forschende

- Möglichkeiten der Mitwirkung innerhalb der DIPEX Methode gestalten sich vielschichtig
- Die DIPEX Methode verbindet Forschung mit Öffentlichkeitsarbeit, was Erwartungsklä rung, Adaption und Vermittlung ressourcenintensiv macht

Perspektive Design

- Kombination von partizipativen Darstellungsmöglichkeiten im Rahmen der DIPEX Methode ermöglichen
- Mitwirkung erleichtern, Darstellung als Persönlichkeit erlauben und eine ästhetisch und wertschätzende Darstellung ermöglichen

Tab.1: Charakteristika der DIPEX Teilnehmenden

Stichprobe	Alter	Geschlecht	Jahre der Erkrankung	Erkrankung
TN 1	55	m	14	Chronischer Schmerz
TN 2	60	m	50	Chronischer Schmerz
TN 3	45	w	7	Chronischer Schmerz
TN 4	44	w	12	Chronischer Schmerz
TN 5	56	w	12	Multiple Sklerose
TN 6	25	w	2	Multiple Sklerose
Total	25-60	4w/2m	2-50 Jahre	

Kontakt

Dr. phil. Bettina Schwind
bettina.schwind@ibme.uzh.ch
www.ibme.uzh.ch

Projektleitung: Prof. Dr. Dr. Nikola Biller-Andorno