

Projektinformationen: Erzählen vom Leben mit Alzheimer

Projekt-Titel	<p>Erzählen vom Leben mit Alzheimer: Der Aufbau eines Online-Portals, um Erfahrungsberichte von Alzheimer-Betroffenen öffentlich zugänglich zu machen.</p> <p>Original-Titel auf Englisch: <i>Patients and Family Caregivers Illness Experience of Alzheimer's: A Qualitative Study and Online Platform for Disseminating Knowledge on Alzheimer to the Public</i></p>
Projektsprache	Englisch
Institutionen	Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte
Schlüsselwörter	Erfahrungsberichte, Alzheimer, Online-Portal, DIPEX.ch
Geografische Abdeckung	Schweiz
Forschungsfrage/n	<ul style="list-style-type: none"> • Wie erleben Menschen (die Diagnose) Alzheimer? • Wie reagierte das soziale Umfeld auf die Diagnose? • Welche Pflege und Unterstützung oder Behandlung bekommen die Menschen mit Alzheimer? • Welche Art von Unterstützung finden Menschen mit Alzheimer hilfreich und wo wünschen sie sich weitere Angebote? • Wie erleben die Angehörigen von Menschen mit Alzheimer die Krankheit und entsprechende Pflege? • Mit welchen Problemen und Herausforderungen sind die Angehörigen von Menschen mit Alzheimer konfrontiert? • Was sind die Erfahrungen mit Stress, emotionaler Belastung und Depression?
Projektziel	<p>Ziel der DIPEX-Studie (DIPEX = Database of Individual Patients' Experience of illness, dt. Datenbank mit Erfahrungsberichten von Alzheimer-PatientInnen) ist der Aufbau eines Online-Portals mit Erfahrungsberichten von Alzheimer-Betroffenen. Diese online zugängliche nationale Datenbank beinhaltet wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und leistet einen zentralen Beitrag zur Ausbildung in den Gesundheitsberufen. Darüber hinaus dient sie auch der Unterstützung von betroffenen Patienten, die sich über die Erfahrungen anderer informieren können. Die Datenbank soll offen zugänglich sein. Wer die Website besucht, soll einen unmittelbaren Einblick erhalten, wie es ist, mit Alzheimer zu leben.</p>

Methode	Für den Aufbau einer Schweizer Datenbank mit Patientenerfahrungen sammelt das Projektteam Erzählungen von Alzheimer-Betroffenen. Dazu werden 40 bis 50 Videointerviews durchgeführt, in denen Menschen mit Alzheimer oder deren Angehörige über ihre Erlebnisse sprechen. Bei der Auswahl der interviewten Personen wird darauf geachtet, ein möglichst breites Spektrum in Bezug auf Merkmale wie Alter, Geschlecht, kultureller Hintergrund oder Status der Krankheit zu berücksichtigen. Die Gespräche werden nach einer etablierten und international anerkannten Methode der qualitativen Sozialforschung ausgewertet und für die Website aufbereitet.
Relevanz	<ul style="list-style-type: none"> • Die Website stellt Informationen zur Verfügung, die betroffenen Personen oder ihren Angehörigen im Umgang mit Alzheimer helfen können. Von gleichfalls Betroffenen zu hören, wie sich das Leben mit Alzheimer anfühlt und wie sie im Alltag mit gesundheitlichen Problemen zurechtkommen, gibt einen Einblick in Möglichkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung und hat damit eine andere Qualität als das Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden. Darüber hinaus kann die Website dazu beitragen, eine breite Öffentlichkeit für die Belange Alzheimer-Betroffener zu sensibilisieren und falsche Vorstellungen zu korrigieren. • Die Krankheitserfahrungen dienen des Weiteren als Informationsquelle für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Alzheimer-Betroffene, indem sie einen systematischen Zugang zur Perspektive von PatientInnen sowie Angehörigen und deren Wissensschatz bieten. • Ausserdem soll die Datenbank für Aus- und Weiterbildungszwecke in den Gesundheitsberufen genutzt werden. • Schliesslich können die Interviewdaten in die Entwicklung weiterführender quantitativ-empirischer Forschungsprojekte einfließen und für zusätzliche qualitative Forschungsvorhaben (Sekundäranalysen) genutzt werden.
Projektleitung	Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno
Projektteam	<ul style="list-style-type: none"> • Manya Hendriks • Nina Streeck • Johan Roduit
Mitwirkende Projektpartner	-
Projekt-URL	http://www.thomas-schertenleib.ch/dipex.html (vorläufige URL)
Projektbeginn	01.11.2017
Geplantes Projektende	31.10.2020
Publikationen	bislang noch keine