

Neurol Rehabil 2008; 14 (1): 31–40

Das DIPEX-Projekt: Eine systematische Sammlung persönlicher Krankheitserfahrungen

A. Herxheimer, S. Ziebland

DIPEX Research Group, Department of Primary Health Care, University of Oxford, UK

Zusammenfassung

Wir beschreiben eine große systematische Sammlung von persönlichen Patientenerfahrungen, gewonnen aus qualitativen, unstrukturierten Video- und Audio-Interviews von Patienten in ihrer häuslichen Umgebung in Grossbritannien. Die verschiedenen Themen, die den Patienten wichtig sind, werden analysiert, zusammengefasst und auf der Website www.dipex.org gezeigt. Sie sind frei zugänglich und sollen neue Patienten und ihre Angehörigen informieren und ihnen bei Entscheidungen über Diagnose, Behandlung und Verhalten behilflich sein. Zudem sind sie auch für Studenten der Gesundheitsberufe und ihre weitere Fortbildung nützlich, indem sie ihnen die täglichen Probleme vieler verschiedener Patienten nahebringen und ihnen die Einfühlung erleichtern.

Schlüsselwörter: Patientenerfahrungen, Internet, Video-Interviews, qualitative Forschung, Entscheidungshilfe, Studentenausbildung

The DIPEX project: a systematic collection of personal illness experiences

A. Herxheimer, S. Ziebland

Abstract

We describe a large systematic collection of personal experiences of illnesses and other health problems based on qualitative video- and audiointerviews with people in their homes. These are analysed and summarised on the website www.dipex.org, which is freely accessible to everyone. They are intended to help new patients and their families to understand the condition and what it may involve, and to help them in making important decisions together with their doctors and other professionals. The site is also valuable in teaching students and trainees in the health professions, by showing them how widely people differ in their experiences of illness and how they cope with problems. Students can learn directly how important it is to listen to patients in order to understand them and help them.

Key words: personal illness experiences, Internet, qualitative research, video interviews, education of health professionals and students

© Hippocampus Verlag 2008

Die Website von DIPEX (Database of Personal Experiences of Health and Illness; www.dipex.org) existiert seit 2001. Dieser Beitrag beschreibt, warum und wie es anfang, worum es geht. Er enthält methodische Aspekte, die uns beim Sammeln von Patientenerzählungen deutlich geworden sind.

Wie DIPEX anfang

Ann McPherson (eine Allgemeinärztin in Oxford) und ich, *Andrew Herxheimer* (ein klinischer Pharmakologe), sind vor kurzem in einem Krankenhaus behandelt worden. 1995 hatte Ann eine Behandlung wegen Brustkrebs; ich bekam 1996 eine Knieprothese. Wir erlebten manche Überraschungen und lernten viel Unerwartetes. Ann schrieb über ihre Erfahrungen im *British Medical Journal* [14], ich schrieb

ein Gedicht über mein neues Knie (Abb. 1). Es schien uns, dass es sich lohnen würde zu sammeln, wie und was Patienten über ihre Krankheiten und die Behandlung erzählen. Wir dachten, dass solch eine Sammlung eine wertvolle Ergänzung der Cochrane Library sein könnte. Die Cochrane Library ist eine große Sammlung systematischer Übersichten der wissenschaftlichen Ergebnisse der verlässlichsten klinischen Studien (www.thecochranelibrary.com). Diese Übersichten sind kompliziert und zu schwierig für Personen, die sich für eine Behandlung entscheiden müssen. Die Erfahrungen anderer Patienten könnten ihnen jedoch bei der Entscheidung für eine Behandlung helfen. Im Jahr 1996 gab uns die britische Consumers' Association eine kleine Zuwendung von £ 1.000, um die Entwicklung der Idee zu unterstützen. Die zuständige Ethikkommission

genehmigte die Verteilung eines Fragebogens für Patienten, den sie selbst ausfüllen sollten. Damit fingen wir an. Wir baten Allgemeinärzte und Krankenhauspezialisten, den Fragebogen an Patienten auszuteilen, die eine Krankenhausbehandlung vor oder hinter sich hatten. *Rachel Miller*, eine erfahrene Gesundheitsforscherin, *Barbara Sackett* aus Canada, zeitweise in Oxford, kamen in unsere Gruppe, um uns zu unterstützen. Auf dem Cochrane Colloquium in Amsterdam im Oktober 1997 berichteten wir über das Projekt und die Resultate der Befragung.

Die Resultate waren größtenteils enttäuschend. Die Ärzte vergaßen Leute zu bitten, den Fragebogen auszufüllen. Patienten, die es taten, schrieben wenig über das, was ihnen passiert war, oder wie sie die Krankheit empfunden hatten. Sie antworteten mehr so, als ob es sich um eine Erhebung der Patientenzufriedenheit handle, z. B. »das Essen war schrecklich und die Schwestern waren wunderbar«. Wir brauchten offensichtlich eine ganz andere Methodik und suchten Rat bei *Sue Ziebland*, einer Expertin in medizinischer Soziologie in Oxford.

Sue Ziebland empfahl die Anwendung systematischer und rigoroser qualitativer Methoden zur Erforschung der Krankheiten oder Gesundheitsprobleme, die wir in DIPEX bearbeiten wollten. Dazu würden wir zweckgebundene (>maximum variation<) Auswahlmethoden benötigen, um eine möglichst breite Auswahl von Erfahrungen einzubeziehen. Also planten wir DIPEX als eine Serie von gut publizierbaren Forschungsarbeiten, die auch eine brauchbare Grundlage für eine Website für Patienten darstellen sollten. Wir alle lasen »Illness Narratives« von *Arthur Kleinman*. Im Sommer 1998 belegten zwei von uns einen Kurs über Erzählungen (oral history). Das überzeugte uns noch mehr, mit einem sehr unstrukturierten »oral history«-Ansatz zu erfassen, was Patienten erzählen. Wir lernten auch, wie Forscher in der oral history Einwilligungen und Copyright handhaben, wenn sie ihre Interviews in dem British Sound Archive der British Library hinterlegen. Diese Prozeduren wurden dann später auch von der Ethikkommission gebilligt.

Erneuerung

Zwei Wochen nach einem totalen Kniegelenkersatz

Nach 70 Jahren war das Knie müde, schwach, rebellisch, obwohl ein Freund und Teil von mir.
Sie ersetzen knirschende Knochen mit Plastik und Stahl,
an den alten Knochen verankert,
mit treuem Muskel gebunden,
neue Teile von mir auf Bewährung.

Ich beuge sie meinem Willen,
sie ein volles Mitglied des Teams zu machen,
ein glückliches Knie voll von Vertrauen,
das nur manchmal einen Alarm auslöst.

Extremitäten brauchen Vermittler, sagte der Fuß zur Hand.
Die Hüften runzelten die Stirn.

Andrew Herxheimer, 21.2.96 (ins Deutsche übersetzt 2007)

Abb. 1: Gedicht an das neue Knie

Zu dieser Zeit waren unsere Besprechungen ganz informell – meist um Anns Küchentisch und oft von Barbaras herrlicher Suppe oder Kuchen begleitet. Rachel und ich wohnen beide in London and führen alle 4–6 Wochen zu den Treffen nach Oxford. *Sasha Shepperd*, auch eine Gesundheitsforscherin, kam zu der Gruppe, um Gesundheitsinformationen für die Website beizutragen. Sie hatte kurz vorher DISCERN entwickelt, ein Instrument zur Beurteilung des Inhalts von Gesundheitsinformationen für Konsumenten. Wir wollten sicher gehen, dass die Informationen in DIPEX diesen Anforderungen entsprechen. In dieser Anfangszeit redeten wir viel mit verschiedenen Gruppen über die DIPEX-Idee, um Unterstützung zu bekommen. Dabei hörten wir öfter Vorschläge für neue mögliche Anwendungen:

- für pflegende Angehörige und für Patienten;
- für Wissenschaftler, damit sie ihre Patienten besser verstehen;
- für eine Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses von Arzt und Patient;
- für medizinische Unterrichtszwecke;
- zur narrativen Illustration medizinischer Fachbücher;
- als Beitrag zur gemeinsamen Entscheidungsfindung bei medizinischen Fragen (shared decision making);
- für präventive Fragen, z. B. das Rauchen aufgeben,
- als eine Ressource für Patienten in multidisziplinären Gremien.

DIPEX: Was es ist und was es tut

DIPEX ist nun eine eingetragene Stiftung mit einer Forschungsgruppe in der Abteilung für Allgemeinmedizin an der Universität Oxford. Ihre Hauptziele sind es, persönliche Erfahrungen von Krankheiten und anderen Gesundheitsproblemen zu sammeln sowie eine umfassende Informationsquelle für kranke Menschen und ihre Pfleger/Betreuer zu bieten. Der leitende Ausschuss, verantwortlich für Strategie und Politik, besteht aus den Gründern (*AH* und *Ann McPherson*, auch ärztlicher Direktor), dem Forschungsdirektor (*SZ*), einer erfahrenen Ärztin (*Rachel Miller*), einem leitenden Mitglied der Forschergruppe (*Alison Chapple*), der Verwalterin der DIPEX Stiftung, und einer Vertreterin der Nutzer/Patienten. Das Forscherteam besteht aus zehn Mitgliedern – es sind meist Frauen, scheinbar Zufall – aus verschiedenen Studienrichtungen: medizinische Soziologie, Anthropologie, Geschichte, Politikforschung. Jeder hat die Verantwortung für ein Modul, die Analyse und Zusammenfassung. Man arbeitet jeweils mit einem anderen Mitglied des Teams zusammen, mit einem der Ärzte und mit einem Beratergremium. Viele der Forscher freuen sich, an einem Projekt zu arbeiten, das einer Patientengruppe, mit der sie in Kontakt sind, so greifbar nützlich ist. Das wird manchmal dem zweifelhaften Nutzen vieler anderen akademischen Forschungsarbeiten gegenübergestellt (vgl. Abb. 2).

Eine Brustkrebsgeschichte aus DIPEX

»Ja, letzten August, an einem Sonntagabend, langte ich über meinen Schreibtisch nach einem Stift und fühlte einen schrecklichen Schmerz in meiner rechten Brust. Davor hatte meine Brustwarze sehr sehr stark gejuckt, und, äh – ich hab' mir nichts dabei gedacht, eine juckende Brustwarze bedeutete mir nichts Verdächtiges. Aber als ich den Schmerz und den Knoten fühlte, äh – hatte ich sofort Angst und ahnte Schlimmes – und wusste nicht, was ich machen sollte. Meine Familie war weg bei den Schwiegereltern, und ich hatte eine fürchterliche Nacht, aber ich hatte einen Termin beim Arzt, wegen einer ganz anderen Sache. Als ich den Arzt am nächsten Tag sah, nachdem ich den Knoten entdeckt hatte, wie wir mit der anderen Besprechung fertig waren, sagte ich ihm, dass ich einen Knoten in meiner Brust entdeckt hätte und hatte große Angst. Er schickte mich nebenan zur Schwester, der Praxischwester, und äh – die tat es praktisch ab, es sei hormonal, mein Alter, >80% der Brustknoten sind nichts, haben Sie keine Angst, gehen Sie nach Hause, schreiben Sie auf, was passiert.«

Ich ging nach Hause, immer noch sehr ängstlich und verstört, und äh – schrieb ein Tagebuch. Das war am Montag, am Donnerstag hatte ich zwei Nächte nicht geschlafen, fühlte mich entsetzlich, und äh – telefonierte wieder mit der Schwester und sagte ihr das. Und die sagte »Sie brauchen einen Termin mit mir und dem Arzt, können Sie am Dienstag vorbei kommen?« Das war 8 Tage nach dem ersten Mal, aber ich nahm es an. An dem Tag ging ich zur Praxis und saß im Zimmer der Schwester 22 Minuten, halbnackt, und fühlte mich total grässlich. Sie kam ins Zimmer und sagte, dass der Arzt zu viel zu tun habe, um mich zu untersuchen. Das war wie ein Messerstich. Äh – sie nahm mein Blut ab, sagte, es sei alles hormonal, dass ich mich nicht beunruhigen und nach Hause gehen solle. Ich ging nach Hause, draußen vor der Praxis im Auto brach mein Herz. Es tut mir immer noch weh, über dieses Stück meiner Behandlung zu reden, weil ich fühlte, dass ich es an dem Tag nicht einmal wert war, einen Arzt zu sprechen. Zu hören, dass der Arzt keine Zeit hat, dich zu sehen, wenn du einen Termin hast, wenn du dich schrecklich sorgst und eine Brust hast, die nicht einmal in deinen größten BH passt, war fürchterlich.

Ich ging nach Hause und meine Schwester, die komischerweise Mammographie macht, hatte Ferien. Sie kam am Samstag zurück, und ich erzählte ihr alles. In diesem Moment drehte sich mein Leben um. Ich musste ihr versprechen, dass ich zum Arzt gehen und auf eine Untersuchung bestehen würde. Das tat ich am Dienstag. Ich hatte einen Termin für die Befunde des Bluttests. Ich ging rein zum Arzt, legte mein Tagebuch auf den Tisch und sagte »Ich verlange eine Untersuchung.« Der Arzt sagte, er hätte mich untersucht, und ich sagte nein, er habe es nicht getan. Er sagte »OK, ich gehe und hole die Schwester.« Vorher hatte die Schwester mir gesagt, dass sie nicht gelernt hatte, Brüste zu untersuchen, aber trotzdem untersuchte sie meine Brust an dem Tag, während der Arzt dabei war. Wieder fühlte ich, dass ich nicht die Aufmerksamkeit des Arztes verdiente, dass er mich wieder ignorierte, aber zumindest tat er das Richtige und schickte mich sofort ins Krankenhaus.«

Abb. 2: Eine Brustkrebsgeschichte aus DIPEX

Die beiden ersten DIPEX-Module handelten von hohem Blutdruck und Prostatakrebs. Seitdem sind 38 Module auf der Website (Tab. 1), und weitere sind in Vorbereitung (Tab. 2). Wir haben eine Liste von ca. 60 weiteren Krankheiten und Beschwerden, die wir in den nächsten Jahren bearbeiten wollen. Welche davon drankommen, hängt von der Finanzierung ab. Manche Probleme sind wichtig, aber schwer zu finanzieren, weil sie weder eine Priorität der Gesundheitspolitik darstellen noch irgendeine Stiftung besonders interessieren. Ein Beispiel wären Erfahrungen von Patienten mit medizinisch ungeklärten Symptomen. Dagegen werden Anträge für Module zum Thema Krebs oft von mehreren Quellen unterstützt (s. Tab 1).

Einige Forschungsgruppen im Land sehen die DIPEX-Website als ein Mittel zur öffentlichen Verbreitung ihrer eigenen Erkenntnisse. Sie sammeln Interviews, die in das DIPEX-Format passen und für die der Erzähler DIPEX das Copyright überlässt. Wir freuen uns über eine solche Zusammenarbeit und wollen sie fördern. Wir propagieren auch die Nutzung von DIPEX-Ressourcen in der Ausbildung und Weiterbildung, wir vermitteln Fähigkeiten zur klinischen Kommunikation und wir bieten Erfahrungen in Forschungsmethoden. Unsere Ergebnisse stehen anderen Wissenschaftlern für Sekundäranalysen zur Verfügung.

Die DIPEX-Untersuchungen basieren auf der narrativ-qualitativen Methode der Tiefeninterviews. Die Teilnehmer werden eingeladen/aufgefordert, über alle Aspekte ihrer Erfahrungen zu reden, die ihnen wichtig sind, ohne unterbrochen zu werden. Diese Art von »Krankheitsgeschichte« ergibt Rohdaten und ist bei sozialwissenschaftlichen Analysen schon lange im Gebrauch. In der 25. Jubiläumsnummer der Zeitschrift »Sociology of Health and Illness« (2003) beschreibt *Julia Lawton* [13], wie medizinische Soziologen eingehende Interviews verwenden, um die Perspektiven von Patienten hervorzuheben (S. 25). Soziologen belassen es jedoch nicht beim kommentarlos Aufzeichnen der Meinungen und Ansichten der Patienten. Typischerweise untersuchen sie die Umstände, unter denen Krankheiten und Gesundheitsverhalten auftreten, und sie versuchen zu verstehen, wie die Gesellschaft, das Selbst und der Körper gemeinsam die Erfahrung von Krankheit bestimmen. Wichtige erklärende Ideen, die aus diesem soziologischen Ansatz hervorgingen, stammen aus den sorgfältigen Analysen von *Charmaz*, in denen die Perspektive des »Verlusts des Selbst« erörtert wird [7], von *Bury* zum Begriff der »biographischen Unterbrechung« [1] und von *Williams* zur Idee der »erzählerischen Rekonstruktion« [20]. Diese Begriffe haben geholfen, Krankheitserfahrungen verständlich zu machen, und die Erforschung vieler subjektiver Symptome vorangetrieben.

Die reichhaltigen Daten hinter jedem DIPEX-Modul haben uns überzeugt, dass eine Website nicht genügt, um ein breites Publikum über die Bedeutung unserer Ergebnisse zu informieren. Artikel in Zeitschriften und Büchern über diese Themen können sowohl allen helfen, die mit Patienten zu tun haben, als auch manche Forschungsgruppen unterstützen. Daher ist die Publikation ein fester Teil des DIPEX-Arbeitsprogramms. DIPEX-Untersuchungen sollen aber nicht nur zur klinischen Praxis beitragen, sondern auch zur qualitativen Sozialwissenschaft. Wir publizieren unsere Arbeiten deshalb in diversen Zeitschriften für verschiedene Leser: Selbsthilfegruppen, Allgemeinärzte, Krankenpfleger, verschiedene klinische Spezialisten, Forscher, medizinische Soziologen und Manager.

Gruppe und Name	Unterstützt von
Krebs & Screening	
Brustkrebs	Citrina Foundn, Macmillan Cancer Care, NHS Direct
Brust Screening	National Screening Committee
Cervixkrebs, Cervix Screening	Macmillan Cancer Care, Nat Screening Committee
Dickdarmkrebs	Macmillan Cancer Care
Lungenkrebs	Macmillan Cancer Care, Department of Health
Ovarialkrebs	Cancer Research UK
Prostatakrebs, PSA Screening	Inst Health Sci Oxford, Nat Screening Comm
Hodenkrebs	Dept of Health, Macmillan Cancer Care
Lymphom	Cancer Research UK
Chronische Krankheiten/Beschwerden	
Chronischer Schmerz	The Health Foundation
Rheumatoide Arthritis	Arthritis and Rheumatism Council, UK
HIV/AIDS	City University, Gaydar/Qsoft, Barts School of Nursing, Department of Health, Terrence Higgins Trust
Junge Leute	
Sexuelle Gesundheit	Department of Health, England
Diabetes Typ 1	Department of Health, England
Krebs bei Adoleszenten	The Wooden Spoon Society
Chronisch kranke junge Menschen	NHS Expert Patients Programme
Frauenangelegenheiten & Screening	
Schwangerschaft	Dept of Health
Stillen	Bournemouth University
Entscheidung über die nächste Entbindung nach einem Kaiserschnitt	Universities of Bristol and Dundee, BUPA Foundation
Screening	Dept of Health
Schwangerschaftsabbruch bei fötalen Erkrankungen	National Screening Committee
Sichelzellen- / Thalassaemie-Screening	National Screening Committee, Hulme Fund
Herz & Kreislauf	
Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler	British Heart Foundation
Herzinfarkt	British Heart Foundation
Herzinsuffizienz	Berkshire & Oxford Educational Consortium
Bluthochdruck	Lord Ashdown Trust, NHS SE Region
Impfung	BUPA Foundation
Intensivbehandlung	
Angehörige von Patienten auf einer Intensivstation	Intensive Care National Audit & Research Centre (ICNARC)
Mit Sterben leben	Gatsby Charitable Fund
Neurologische Erkrankungen	
Epilepsie	Sir S Warburg Voluntary Settlement, Welton Foundation
Schlaganfall	Stirling University, MCN Scotland
Pflege von Demenz-Patienten	Alzheimer Society, UK
Psychiatrische Erkrankungen	
Depression	Department of Health, England

Tab. 1: DIPEX-Module (Januar 2008)

Sammlungen in Vorbereitung	
Malignes Melanom	Dept of Health, Macmillan Cancer Care
Darmkrebs Screening	NHS Screening Committee
Ductus Carcinoma in situ	National Screening Committee
Epilepsie bei jungen Menschen	Dept of Health
Autismus	Wellcome Trust
Unfruchtbarkeitsbehandlung	Medical Research Council
Trauerfall – nach einem Selbstmord	Dept of Health
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	Motor Neurone Disease Association
Komplexes regionales Schmerzsyndrom	Royal National Hosp for Rheumatic Diseases
Teilnahme an klinischen Prüfungen	Medical Research Council, Dept of Health

Tab. 2: Sammlungen in Vorbereitung

Beispiele aus DIPEX-Erzählungen

Das DIPEX-Team hat bis jetzt über 1.500 Interviews geführt, analysiert, zusammengefasst und in ein Register aufgenommen. Wir glauben, dass die unten stehenden Resultate wichtige Implikationen sowohl für die Behandlung von Patienten als auch für die Planung und Einrichtung von gesundheitlichen Diensten enthalten.

Gute Auskünfte bekommen

Viele Menschen wissen nicht, wie sie die Auskünfte finden können, die sie brauchen, um mit einer Diagnose oder einem gesundheitlichen Dilemma fertig zu werden. Das trifft z.B. für alle diejenigen zu, die eine häufig auftretende Krankheit haben, wie ein Brust- oder Prostatakarzinom, über die viel geredet und geschrieben wird und zu der es viele Informationsquellen und Selbsthilfegruppen gibt. Ärzte und ihre Mitarbeiter sind meist nicht gewohnt – und nicht geschult – Patienten in einem frühen Krankheitsstadium gute Quellen zu empfehlen, die ihren persönlichen Bedürfnissen entsprechen.

In unserer Auswertung in Fokusgruppen von Patienten mit Brust- oder Prostatakarzinom wurden die Informationen, die sie von Ärzten und Schwestern bekamen, als »lückenhaft, widersprüchlich und willkürlich« beschrieben. Ein Mann mit Prostatakarzinom sagte: »Die Information ist da, aber sie wird dir gewöhnlich nicht mitgeteilt, wenn du sie nicht selber dem System aus der Nase ziehst« [19]. Die meisten Teilnehmer hielten Ärzte für eine verlässliche Quelle für allgemeine medizinische Informationen, aber mehrere bemerkten, dass es schwierig sein könne, unvoreingenommene Informationen über Behandlungen von Spezialisten zu erhalten, da diese eher ihre gewohnten Methoden bevorzugten, was natürlich auch gerechtfertigt sein könne.

In unseren Interviews unterschieden die Betroffenen zwischen einem medizinischen Rat, den sie nicht von Unqualifizierten annehmen würden, und einer praktischen und auf Erfahrung beruhenden Information und Unterstützung, die sie von anderen Patienten bekommen. Sie schätzten DIPEX, weil es Zugang zu den Erfahrungen anderer bietet, ohne

eine emotionale Beteiligung, die bei persönlichen Kontakten eine Rolle spielt. Manche Menschen freuen sich, in einer Selbsthilfegruppe mitzumachen, andere jedoch setzen sich ungern dem Risiko unerwünschter zusätzlicher emotionaler Anforderungen aus. Ein Zugang über das Internet kann jenen helfen, die sich scheuen oder einfach nicht überzeugt sind, dass eine Selbsthilfegruppe nützlich ist.

Nachuntersuchung – wie gut, wie oft

Die spezialisierten Einrichtungen für Krebspatienten in Großbritannien sind unter erheblichem Druck, und man ist sich bewusst, dass eine konsequente und kosteneffektive Nachuntersuchung nach der Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Wir haben die Nachuntersuchungsbedürfnisse und -wünsche von Patienten mit Dickdarmkarzinom untersucht und eine Umfrage über die Nachuntersuchungspraxis britischer Kliniken für Dickdarm- und Rektumtumore [17] durchgeführt.

Wir fanden große Unterschiede zwischen Kliniken: in den durchgeführten Tests, der Frequenz und beim Personal. Nur wenige der Protokolle (3/35 = <10%) geben dem Patienten die Möglichkeit, die Art und Weise der Nachuntersuchung zu beeinflussen. In den DIPEX-Interviews wurde deutlich, dass nicht alle Patienten vom Spezialisten nachuntersucht werden wollen. Manche hatten wenig Vertrauen in die Tests, die ihnen im Krankenhaus angeboten wurden. Krankenhausbesuche machten sie ängstlich. Sie wünschten, dass Darmkrebspatienten besser über mögliche Krankheitsfolgen informiert und ermutigt werden sollten, Probleme ihrem Allgemeinarzt oder der spezialisierten Schwester zu melden. Die Bedürfnisse der Patienten schienen selten aufwendig: Meist wollten sie einen sie ernst nehmenden und interessierten Allgemeinarzt, sie wünschten Hilfe, um an mehr Informationen zu kommen, die Adressen von Selbsthilfegruppen sowie klare Informationen über eine Diät.

Wie verstehen Patienten Screening?

Die Interviews mit Prostatakarzinompatienten zeigten, dass bei vielen der Prostate-Specific Antigen (PSA) Test gemacht worden war, oft in einem Routine-Gesundheitscreening, ohne dass sie jedoch über die Implikationen der Befunde informiert worden wären.

Das UK National Screening Committee empfiehlt kein landesweites Screeningprogramm, weil es bis jetzt unbewiesen ist, ob und wie ein Screening oder eine Behandlung die Morbidität oder die Sterblichkeit beeinflussen.

Wir fanden jedoch heraus, dass Männer mit Prostatakarzinom emphatisch glaubten, dass gesunde Männer mit dem PSA-Test untersucht werden sollten, auch wenn sie wussten, dass der Test unzuverlässig ist und eine frühere Diagnose nicht sicher zu einer besseren Therapie führt. Sie glaubten, dass Frühdiagnose Leben retten, die Lebensqualität steigern und dem National Health Service Geld sparen würde.

Sie argumentierten, dass Screening angeboten werden sollte, weil a) Symptome zweideutig sein können, b) Screening

ein verantwortungsvolles Gesundheitsverhalten darstellt und Männer anregen würde, sich um ihre Gesundheit zu kümmern, und c) es für Frauen schon lange solche Screeningprogramme gibt [6]. Diese Perspektiven erklären, warum Selbsthilfegruppen von Prostatapatienten für die Einführung eines PSA-Screeningprogramms kämpfen [16]. Mit unserem Stichprobenverfahren müssen wir möglichst alle Ansichten erfassen, das Forscherteam hatte jedoch viel Mühe, Männer zu finden, die das PSA-Screening nicht befürworteten.

Unsere Studie enthält auch Interviews mit Männern, die es sehr bedauerten, dass sie einen PSA-Test hatten durchführen lassen, weil der Befund allmählich ihre Gedanken beherrschte und in manchen Fällen zu einer invasiven Behandlung mit unangenehmen Komplikationen führte. Der Befund eines erhöhten PSA-Wertes und die mehrfache Wiederholung der Untersuchung beunruhigen einen betroffenen Mann und seine Familie, so dass sie denken, »etwas muss getan werden«. Es kann schwer sein, solchem Druck zu widerstehen, aber wir hoffen, dass die sorgfältige Darstellung der unterschiedlichen Ansichten in der DIPEX-Prostatakarzinom-Sammlung Männern helfen wird, eine besser informierte Entscheidung darüber zu treffen, ob sie sich einem PSA-Test zu unterziehen oder nicht.

Information bei der Wahl der Behandlung

Als Personen erzählten, welche Behandlungsmöglichkeiten ihnen angeboten wurden, war es klar, dass geeignete Methoden oft nicht erwähnt wurden. Manchmal kamen solche Möglichkeiten nur zur Sprache, wenn der Patient sich unabhängige Information beschafft hatte, zum Beispiel aus dem Internet. Für neue Behandlungsmethoden ist das verständlich, aber ein Mann mit Prostatakarzinom klagte, wie andere auch, dass es schwierig war, eine unvoreingenommene Bewertung der Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungen zu bekommen, weil Chirurgen meist eine Operation empfehlen, während Radiotherapeuten gewöhnlich zu einer Bestrahlung raten:

»Das Problem bei der Wahl war, dass es stark zersplitterte Informationen gab. Als ich den Chirurgen sprach, hielt er eine radikale Prostatektomie für das Richtige. Das habe ich auch von allen anderen gehört, weil alle Urologen im Grunde Chirurgen sind. Man sagt, dass in der Sicht eines Hammers alles wie ein Nagel aussieht, und so ist es auch wirklich. Deshalb konnte er mir nur über Chirurgie Bescheid geben. Mir wurde dann ein Strahlentherapeut empfohlen, der mir viel über »external beam«-Bestrahlung erklärte.«
(51-jähriger Mann, der sich im Jahr 2000 für Brachytherapie entschied)

Ein Beispiel aus dem Cervixkarzinom-Modul ist eine Frau, der eine Hysterektomie vorgeschlagen wurde. Sie erfuhr aber durch ihren Mann, der Arzt war, von einer neuen Operation, Trachelektomie, die ihren Uterus intakt und so die Möglichkeit einer späteren Schwangerschaft offen lassen würde. Die Patientin konsultierte den Chirurgen, der diese Operation gerade in einem anderen Krankenhaus einführen

wollte, und war glücklich, die erste Trachelektomie-Patientin in England zu sein.

In zwei bemerkenswerten Szenarien schien es oft zu passieren, dass Patienten nicht über eine gut anerkannte Behandlungsmöglichkeit informiert wurden. Das erste war »watchful waiting« (oder »aktive Überwachung«) als angebrachte Alternative für eine chirurgische Behandlung oder Bestrahlungstherapie, die beide ernste Risiken mit sich bringen [3]. Das zweite Beispiel stammt aus der Behandlung beim Testiskarzinom. Hodenprothesen gibt es seit den 70er Jahren, und Männer sollten vorher informiert werden, dass es bei der Orchidektomie einfach ist, eine Prothese einzufügen. Mehrere Männer berichteten aber, dass ihnen das niemand gesagt hätte; andere erfuhren es zu spät, um es sich überlegen zu können [2].

Was Betroffene über ihre Arzneimittel sagen

In der täglichen Praxis konzentrieren sich Ärzte meist auf spezifische Fragen, z. B. ob der Patient sein Medikament einnimmt oder ob ein bestimmter Effekt eingetreten ist. Die DIPEX-Interviews unterscheiden sich von solchen Gesprächen: Die Teilnehmer haben keine klinische Beziehung zu den Wissenschaftlern, mit denen sie sprechen, das Gespräch findet bei ihnen zu Hause statt. Sie sind daher eher bereit, offen ihre Meinung über ihre Arzneimittel und deren Gebrauch zu äußern. Was Personen glauben, was sie verstehen und ihre Routine wird oft nur klar, wenn sie sich frei fühlen, über die Arzneimittel und alles andere, das ihnen wichtig ist, zu reden so lange sie wollen und ohne unterbrochen zu werden. Die Tabelle zeigt, welche positiven und negativen Aspekte ihrer Medikamente Patienten mit Hypertonie zum Ausdruck bringen. Die folgenden Zitate illustrieren einige dieser Themen (Tab. 3).

Wahrnehmungen über Mittel gegen hohen Blutdruck

Positiv:	Es schützt gegen Schlaganfall Migräne bleibt fern Es vermindert meine Hochdrucksymptome
Negativ:	Nebenwirkungen, jetzt und zukünftig Unlust, irgendein Medikament zu nehmen Zweifel: »Brauche ich wirklich ein Medikament?« Es ist unmöglich, den Hochdruck zu vergessen

Tab. 3: Wahrnehmung über Mittel gegen Bluthochdruck

Ein 61-Jähriger mit hohem Blutdruck erklärte, warum er keinen Betablocker nehmen wollte, obwohl die Impotenz, die er fürchtete, gar kein signifikantes Problem bei diesen Mitteln darstellt:

»Ich wollte nie einen Betablocker nehmen, weil die scheinbar eine wichtige Ursache von Impotenz sind. Bei denen kann Impotenz auftreten. Deshalb dachte ich, würde ich diese Sorge beseitigen [...] Ich glaube, dass ich ziemlich beeinflussbar bin, und wenn man einmal gelesen hat, dass Betablocker dich impotent machen können [...] sagte ich »Ach, zum Teufel damit. Ich probiere lieber etwas, das weniger Probleme macht.«

Eine 60-jährige berufstätige Frau beschrieb, wie sie Beta-blocker verabscheute und wie sich ihre Sicht der Effekte von der des Assistenzarztes unterschied:

»Ein junger Allgemeinarzt, ich glaube noch in der Ausbildung, sagte zu mir »Hoher Blutdruck, kein Problem, wir geben Ihnen einen Betablocker.« Er tat es sofort, maß den Blutdruck etwa eine Woche später und fand ihn runter auf 120 zu 80. Er sagte »Gut, das Problem ist gelöst.« Und ich sagte »Ich fühle mich schrecklich, viel schlimmer als wenn ich gar nichts nehme, und ich glaube nicht, dass Betablocker für mich richtig sind, und können wir was anderes probieren?« Er sagte »Nein, Betablocker funktionieren. Was ist Ihr Problem?« Das machte mich absolut wütend, weil er mir nicht zugehört hatte, als ich sagte, dass die meine Lebensqualität kaputt machten. Ich war körperlich erschöpft, konnte kaum die Treppe hochgehen. Es war eine ziemlich niedrige Dosis, ungefähr 20 mg. Beim Treppensteigen taten meine Beine zum Zusammenklappen weh und ich fühlte mich deprimiert [...] So fühlt sich Depression an [...] ich erinnere mich sehr lebhaft daran. Und das hatte direkt mit diesem Medikament zu tun.«

Es ist auch möglich zu empfinden, dass ein Mittel zwar gegen etwas schützt, sich jedoch gleichzeitig über Nebenwirkungen Sorgen zu machen. Manche Teilnehmer fragten, ob sie wirklich die verschriebenen Mittel nehmen müssten. Sie vermuteten, dass sie »Weißkittel-Hochdruck« haben könnten, der nur bei einem Klinikbesuch auftritt. Teilnehmer mit einem eigenen Blutdruckmessgerät konnten sich vergewissern, dass sie wirklich hohen Blutdruck hatten, und brauchten sich nicht wegen unnötigen Tablettengebrauchs beunruhigen. Diese Frau in ihren 50er Jahren hatte eine starke Abneigung gegen Arzneimittel und erwog erst gar keine zu nehmen:

»Ich dachte hin und her, ob ich mit den Tabletten aufhören soll. Ich wache morgens auf und fühle mich ganz wohl, und dann nehme ich die Pille und schein Energie zu verlieren. Eigentlich. Ich weiß nicht, ob ich mir das einbilde, aber mir scheint es, als ob ich nicht die Lebenskraft habe, die ich hatte, bevor ich anfang mit der Pille, und ich weiß nicht, ob der Grund ist, dass ich heimlich gegen Arzneimittel bin. Wissen Sie, was ich meine? Und natürlich bin ich nicht dumm, und wenn ich wüsste, dass mein Risiko unglaublich hoch wäre, würde ich sagen »ich würde lieber hier sein, als nicht hier sein, mich lieber ein bisschen wüst fühlen, als nicht hier zu sein«, und würde sie nehmen.«

Was dabei herauskommt, ist komplizierter und interessanter als mechanistisch betrachtete Fügsamkeit (»compliance«) oder Übereinstimmung (»concordance«). So zogen viele Leute mit Hochdruck es aus verschiedenen Gründen vor, mindestens zeitweilig ihre Tabletten nicht zu nehmen. Manche – unter ihnen ein Arzt – »vergaßen« ihre Tabletten zu nehmen, weil sie nicht erinnert werden wollten, dass ihnen etwas fehlte. Andere empfanden die Nebenwirkungen des Mittels als zu lästig, um durch die Senkung ihres Risikos gerechtfertigt zu sein. Ein Mann folgerte, da sehr viele Leute mit Hochdruck nicht behandelt würden, sei es bei ihm auch nicht notwendig.

Wie Personen Auskünfte über ihre Gesundheit suchen und warum

In vielen DIPEX Interviews beschreiben Personen, wie und warum sie Informationen suchen. Viele von ihnen hatten entweder direkt oder über einen Freund oder Verwandten das Internet benutzt, um etwas über ihren Zustand herauszufinden. Ihre Erfahrungen sind interessant, weil bis jetzt die möglichen Effekte von Gesundheitsinformationen aus dem Internet wenig empirisch untersucht wurden [10], wenngleich man viel darüber spekuliert hat.

Wir haben die unterschiedliche Art und Weise, auf die Personen mit Krebs über die Verwendung des Internets reden, analysiert und fanden eine viel größere Reihe von Motiven als vorher bekannt war. Außerdem haben wir untersucht, was es für Patienten bedeutet, Zugriff zu Gesundheitsinformation zu haben. Leute nutzen das Internet, um

- die Bedeutung von Symptomen zu verstehen,
- diagnostische Tests erläutern zu bekommen,
- nachzuprüfen, ob ihnen die beste Behandlung empfohlen worden ist,
- zu erfahren, wie andere ihren Kindern über ihre Krankheit erzählt haben,
- andere zu unterstützen oder selbst unterstützt zu werden,
- Information zu teilen, z. B. um gemeinsam etwas zu erreichen.

Sie beschreiben auch eine erhebliche Vorsicht, mit der sie das interpretieren, was sie im Internet finden. Sie vergleichen verschiedene Quellen und sind skeptisch gegenüber Informationen, die nur von einer Website stammen. Wir schließen daraus, dass diese Umgangsweise es Personen ermöglicht, anderen – Familie, Freunden, Ärzten usw. und auch uns als Forschern – ihre Sachkenntnis zu demonstrieren. Das stärkt ihr Gefühl der »sozialen Kompetenz«, das leicht von einer ernsten Krankheit bedroht werden kann [21]. Diese positive Seite des Internetgebrauchs ist von anderen Autoren nicht bemerkt worden, die sich mehr mit den Gefahren ungenauer oder irreführender Internetinformation oder der Bedrohung beruflicher medizinischer Identitäten befasst haben [3, 8].

Unbequeme Themen

Ärzte erkennen an, dass manche Aspekte von Krankheiten wichtig sind. Sie finden sie jedoch oft zu unbequem, um sie zu besprechen oder von sich aus zu erwähnen. Dazu gehören Inkontinenz, Stigmatisierung, Sexualität und wie man es Kindern erklärt, wenn ein Familienmitglied ernstlich krank ist. Menschen, die Krebs gehabt haben, beschreiben, wie ihre sexuellen Schwierigkeiten außer Acht gelassen wurden und wie sie darum kämpften, ihre frühere Persönlichkeit aufrecht zu erhalten. Ein Beispiel: Obwohl Darmkrebs oft als eine peinliche Krankheit beschrieben wird, erscheint dies nach unseren Interviews als eine völlig ungenügende Bezeichnung für die totale Erniedrigung und den Verlust ihrer Identität als Erwachsener, die Patienten

widerfahren, wenn sie die Kontrolle über ihren Darm verlieren [18]. Ärzte und Schwestern, die versuchen Ratschläge zu geben und das nicht verstehen, wirken weit entfernt von der Wirklichkeit einer Person mit einem Darmkrebs. Ein anderes Beispiel sind Geschichten von Menschen, die erzählen, wie sie ihren Kindern etwas über ihre Krankheit beigebracht haben. Wir hätten uns nicht vorstellen können, wie eine Mutter ihrem vierjährigen Sohn sagte, dass sie Darmkrebs hatte.

In den Prostatakrebsgeschichten ist ein Hauptthema, »dass Hormonmedikamente einen Mann in jeder Sparte angreifen, wo er sich als Mann fühlt« – Impotenz, labile Launen, keine Energie, zu schwach zum Arbeiten. Manche Patienten werden über diese möglichen Effekte nicht aufgeklärt, und wenn die Behandlung angefangen hat, ist es zu spät [5]. Das steht im Gegensatz zu den Erfahrungen von Männern mit Testiskarzinom, die selten sagten, dass sie sich weniger männlich fühlten. Die meisten konnten wieder ein normales Leben aufnehmen, einschließlich sexueller Aktivität. Eine unerwartete Entdeckung, die bei Besprechungen helfen könnte, betraf die Weise, in der sie Witze einsetzten. Viele, die einen Hoden verloren hatten, machten Witze, um ihre Gefühle zu handhaben, Verlegenheit zu verstecken, Spannung zu mindern oder um Solidarität mit anderen zu zeigen und andere zur Selbstuntersuchung zu bewegen. Diese Männer beschrieben auch ihre gewöhnlich positive Reaktion auf Witze von anderen: Witze halfen bei der Entspannung und machten klar, dass ihre Familie und Freunde sie als ganz normal behandelten. Die Ausnahme waren Männer, die mit nur einem Hoden geboren wurden, in dem dann ein Karzinom auftrat, Männer, die beide Hoden verloren hatten, und ein Mann, der nicht mehr ejakulieren konnte. Diese Männer brachten Witze, die andere machten, oder die Idee, selbst Witze zu machen, leicht aus der Fassung: Sie fürchteten Demütigung, Stigma und Vorurteil [4]. Obwohl »Spaß verstehen« in England ein wichtiger Teil der jungen männlichen Identität ist, zeigen diese Befunde, dass Ärzte vorsichtig mit Humor umgehen sollten, so lange ihnen die Perspektive des Patienten noch ungewiss ist.

Einstellung gegenüber dem »National Health Service«

Positive Aussagen über Erfahrungen im britischen »National Health Service« (NHS) waren beruhigend in einer Zeit, in der die Medien viel über Schwächen im Gesundheitssystem berichteten. Die Eltern von Kindern mit kongenitalen Herzfehlern z. B. bewunderten die Weise, auf die die Gesundheitsdienste ihre Zwangslage handhabten: Ihre Eindrücke waren ungetrübt durch die öffentlichen Untersuchungen der Bristol- und Alder Hey-Skandale in zwei großen Kinderkrankenhäusern. Das stand in willkommenem Kontrast zu der Flut von Kritik, die zu dieser Zeit (2002–2003) den NHS umspülte, die unterstellte, dass er schlecht funktioniere und bald zusammenbrechen würde. Bei manchen der Kinder war eine Abnormalität während der Schwangerschaft gefunden worden, bei anderen erst

später. Wie immer es war, Eltern lobten die mitfühlende Aufmerksamkeit und die bereitwilligen Erklärungen, die sie erhalten hatten. Wenn chirurgische Eingriffe nötig wurden, beeindruckte sie besonders die Unterstützung durch die »cardiac liaison nurse« (eine Beratungspflegekraft mit dem Spezialgebiet Kardiologie), die sie jederzeit erreichen konnten. Eltern sagten, dass sie nie den Eindruck hatten, dass ihre Bitten um Rat unnötig seien, und dass sie immer eine schnelle und passende Antwort bekämen. Intensivstationen wurden nur bewundert: Zum Beispiel aufgrund des vorherigen Besuchs, der den Patienten immer angeboten wurde, der dauernden persönlichen Pflege (eine Pflegerin pro Patient) und der eindrucksvollen fortgeschrittenen Technologie, die eingesetzt wird. Operationen am offenen Herzen wurden in tertiären Krankenhäusern ausgeführt, oft weit entfernt vom Wohnort der Familie, was mit hohen Extrakosten und Belastungen des Familienlebens verbunden ist. Bemerkenswerterweise wurden Reisegelder zur Verfügung gestellt (ein Fall benötigte eine Flugreise zur Krankenhausambulanz), und an manchen Orten bekamen Eltern, und wenn nötig andere Kinder, Unterkunft mit einem Piepser, so dass Verwandte schnell zu ihrem Baby gerufen werden konnten.

Wir fragten DIPEX-Teilnehmer mit Lungenkrebs, ob ihre Erfahrungen ihre Ansichten über den NHS beeinflusst hatten – eine vorsichtige und neutrale Frage, um sowohl positive als auch negative Antworten zu veranlassen. Die Patienten stellten ihre (gewöhnlich guten) Erfahrungen mit ihrer Behandlung ihren (gewöhnlich schlechten) Erwartungen gegenüber, entweder direkt oder in impliziter Weise (mit Ausdrücken wie »ich fand keine Fehler«). Negative Erwartungen waren: Es dauerte lange, zum Spezialisten zu kommen, sie mussten lange auf die Behandlung warten, Ärzte und Schwestern hätten zu viel zu tun, um etwas zu erklären.

Methodische und theoretische Aspekte

Die DIPEX-Initiative hat eine Anzahl von methodischen und theoretischen Fragen über das Sammeln, die Analyse und Veröffentlichung von Patientenerzählungen aufgeworfen. Von Anfang an dachten wir, dass ein langes und detailliertes Interview manche Patienten beunruhigen könnte. Das erneute Durchleben schwieriger oder ungelöster Probleme kann schmerzlich sein, die Bekanntgabe privater persönlicher Betrachtungen kann schaden. Diese Möglichkeiten sind nicht gänzlich zu vermeiden, aber das Risiko wird einerseits durch die Interviewmethode vermindert und andererseits durch die Mitarbeit von erfahrenen Forschern, die es gewohnt sind, heikle Themen zu besprechen.

Am Anfang eines DIPEX-Interviews wird der Teilnehmer gebeten, die Geschichte von dem Zeitpunkt an zu erzählen, wo sie oder er zuerst den Verdacht hatte, das etwas nicht stimme. Die Forscherin hört nur zu und vermeidet jede Unterbrechung, bis die Geschichte in der Gegenwart, d. h. am Tag des Interviews, angelangt ist. Manche Teilnehmer können eine gut zusammenhängende längere Geschichte

erzählen, die die vielen uns interessierenden Aspekte enthält. Andere wiederum erzählen weniger selbstsicher, was ihnen passiert ist. Wir nennen diesen Teil des Interviews die mündliche Geschichte (»oral history«) oder den erzählerischen (narrativen) Teil, weil die Person sie in ihrer eigenen Weise erzählen kann. Die Forscherin kann dann um Klarstellung oder Erläuterung bestimmter Aspekte bitten oder nach weiteren Einzelheiten fragen. Danach folgen semistrukturierte Fragen über und Anstöße zu Themen, die uns immer interessieren (z. B. Gedanken über Ursachen, Arzneimittel und Nebenwirkungen, an welcher Stelle Informationen gesucht werden sowie weitere Angelegenheiten/Fragen, deren Relevanz für die Beschwerden aus der Literatur und vorherigen Interviews hervorgegangen ist).

Diese Methodik unterscheidet sich von vielen anderen Forschungsmethoden, die eine einzige genau umrissene Frage stellen. Unser Ziel ist es, die verschiedenen Perspektiven, Prioritäten und Interpretationen der Teilnehmer zu verstehen [15]. Die Interviews haben von einer bis zu sechs Stunden gedauert, manchmal war mehr als ein Besuch nötig. Sie liefern eine sehr reichhaltige Form von Daten für verschiedene Arten von Analyse.

In einem narrativen Interview kontrolliert die Person selbst die Struktur, die Länge und den Inhalt, und eindringliche Fragen werden vermieden. Um die Veröffentlichung von peinlichem Material auf der Website zu verhindern, verfahren wir besonders sorgfältig mit unseren Einwilligungs- und Copyright-Prozeduren. Nach einer detaillierten Erklärung der Ziele und der Methodik des Projekts unterschreibt der Teilnehmer vor dem Interview ein Einwilligungsformular. Erst nach dem Interview wird er gebeten, ein Copyrightformular zu unterzeichnen, das DIPEX erlaubt, das Interview zu übertragen und für Lehre und Forschung zu nutzen. Die Teilnehmer erhalten vor der Veröffentlichung die Abschrift ihres Interviews. Es bleibt ihnen frei, das Interview zurückzuziehen, bestimmte Stellen zu streichen oder die Wiedergabe auf anonyme Ausschnitte in Audio- oder Textform zu beschränken. Bisher haben ungefähr 10% der Teilnehmer Stellen aus ihrem Interview gestrichen; sehr wenige haben das ganze Interview zurückgezogen. Wir sind nun dabei, die gestrichenen Teile zu kategorisieren (z. B. Persönliches von ihnen selbst oder ihrer Familie, abfällige Bemerkungen über Ärzte oder Pfleger), um besser zu verstehen, welche Informationen zurückgehalten werden.

Das unstrukturierte Format narrativer Interviews sorgt dafür, dass diese für verschiedene Analysen verwendbar sind. Damit steht das narrative Interview im Gegensatz zu den meisten quantitativen Studien, die zur Beantwortung einer kleinen Anzahl präziser, vorher genau definierter Fragen dienen. Ein einzelnes Interview kann analysiert werden (z. B. mit soziolinguistischen Methoden), 30–50 Interviews über eine spezifische Beschwerde können zusammen untersucht werden oder ein besonderes Thema kann quer durch mehrere verschiedene Sammlungen betrachtet werden. Jede der DIPEX-Sammlungen ist als ein »maximum variation sample« konstruiert, das heißt, die Auswahl trifft Personen mit wahrscheinlich unterschiedlichen Erfah-

rungen, mit unterschiedlichen Einflussfaktoren, wobei eine hohe Variabilität hinsichtlich Alter, Geschlecht, Ethnizität und Art der Behandlung angestrebt wird. Ein »maximum variation sample« ist keine Stichprobe, die eine Bevölkerung numerisch repräsentiert, und kann somit nicht zu quantitativen Folgerungen genutzt werden.

Patienten, die ihre Geschichte erzählen, haben ein Gefühl von Altruismus und Solidarität mit anderen, analog zur Situation bei einer Blutspende. Es hat uns beeindruckt, wie die »Gabe« ihrer Geschichte (das »Mit-teilen«) ihnen das Gefühl gibt, einer größeren Gemeinschaft anzugehören. Manche mögen dadurch sogar lernen, sich besser selbst zu verstehen und zu schätzen. Viele Teilnehmer äußern sich enthusiastisch über DIPEX und fühlen sich damit verbunden. Wir fühlen uns auch mit ihnen verbunden. Wir haben für mehrere Sammlungen Premieren veranstaltet und die Teilnehmer dazu eingeladen. Es kamen Patienten, die bei verschiedenen Modulen mitgemacht hatten, mit ihren Gästen zu einer Veranstaltung im House of Lords. Viele von ihnen freuten sich sehr, andere DIPEX-Teilnehmer kennenzulernen. Manche hatten sich noch nie mit anderen Betroffenen unterhalten, die dieselben Beschwerden hatten wie sie.

Schlussbetrachtungen

Wir glauben, dass die DIPEX-Sammlungen qualitative Erkenntnisse zu Gesundheitsfragen für ein medizinisches Publikum und für interessierte Bürger bietet. Sie überbrückt verschiedenartige Ansichten, Interessen und Perspektiven. Es gibt ein großes Interesse daran, einem breiten Publikum ein besseres Verständnis der Wissenschaft zu vermitteln. Wir denken, dass ein paralleles Unternehmen auch sehr lohnend wäre, nämlich ein besseres Verständnis für das Publikum bei den Wissenschaftlern zu fördern. In diesem Sinn fangen wir an, DIPEX-Interviews in der Ausbildung von Medizinstudenten und Studenten anderer Gesundheitsberufe zu verwenden, und auch in ihrer späteren Fortbildung.

Die Erfahrungen von Patienten sind ein wichtiger Prüfstein für den modernen NHS, aber es gibt wenig Übereinstimmung darüber, wie sie einbezogen und umgesetzt werden sollen. Viele Komitees haben jetzt einen oder mehrere Patientenvertreter als Mitglieder, aber es ist zweifelhaft, inwiefern sie »wirklich repräsentativ« für ihre Gruppe sind und sein können. Um fair zu sein, muss man sagen, dass dieselbe Kritik auch den einzelnen Allgemeinarzt, Epidemiologen, Pharmakologen oder Soziologen in einem Komitee trifft. Die DIPEX-Sammlungen sind allen frei zugänglich. Sie bieten Patientenvertretern eine einfache und eindrucksvolle Weise, Krankheitserlebnisse anderer gründlich zu verstehen. Viele dieser anderen würden nie willens oder in der Lage sein, an einem Komitee teilzunehmen. Je mehr solcher Sammlungen veröffentlicht werden, umso mehr werden verschiedene Komitees im Gesundheitsdienst diese zum besseren Verständnis der Patientenperspektiven nutzen können. Die Auswahl von landesweiten »maximum variation«-Stichproben ist dafür wichtig.

Wir möchten auch gerne klinische Forscher und ihre Geldgeber überzeugen, eine patientenbezogene qualitative Komponente in ihre Projekte einzubauen [11]. Wir haben als Anfang vorgeschlagen, bei den systematischen Übersichten in der Cochrane-Datenbank einen Link zu dem entsprechenden DIPEX-Modul hinzuzufügen [12]. Zum Beispiel würde die Übersicht der Chemotherapie des fortgeschrittenen Kolonkarzinoms einen Link enthalten zur Zusammenfassung der Aussagen in DIPEX-Interviews von Patienten, die eine solche Behandlung durchgemacht haben.

Bisher haben wir nur Interviews mit Patienten in Großbritannien gesammelt, obwohl Personen aus ethnischen Minderheiten in allen der Studien einbezogen sind. Es besteht noch ein großes Potential für eine internationale Zusammenarbeit, und wir versuchen, Freunde und Kollegen in anderen Ländern zur Sammlung kompatibler narrativer Interviews in den lokalen Sprachen zu ermutigen. Das sollte es ermöglichen, Krankheitserfahrungen in verschiedenen Kulturen, Traditionen und Gesundheitssystemen zu vergleichen. Ein erster Schritt in dieser Richtung war, Beschreibungen von DIPEX in mehreren wichtigen Sprachen zu veröffentlichen – deutsch, italienisch, spanisch, japanisch und chinesisch. In Japan und Deutschland werden schon DIPEX-Sammlungen geplant, in Spanien, Italien, Australien und Kanada gibt es hoffnungsvolle Ansätze.

Wir danken allen Teilnehmern an den Interviews und unseren Kolleginnen.

Literatur

1. Bury M: Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illness*; 4: 167-182
2. Chapple A, McPherson A: The decision to have a prosthesis: a qualitative study of men with testicular cancer. *Psychooncology* (in press)
3. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, McPherson A, Shepperd S, Miller R: Is 'watchful waiting' a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. *BJU International* 2002; 90: 257-264
4. Chapple A, Ziebland S: 'I take the piss out of life, because it's the only way to get through it': what jokes do for men with testicular cancer (Abstract). In: *BSA Medical Sociology Group Annual Conference*, 27-29 September 2002. BSA, Durham 2002
5. Chapple A, Ziebland S: Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity. *Social Health Illness* 2002; 24: 820-841
6. Chapple A, Ziebland S, Shepperd S, et al: Why men with prostate cancer want wider access to Prostate Specific Antigen (PSA) testing: qualitative study. *BMJ* 2002; 325: 737-739
7. Charmaz K: Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Social Health Illness* 1983; 5: 168-195
8. Coiera E: The internet's challenge to health care provision. *BMJ* 1996; 31: 23-24
9. Eng TR, Maxfield A, Patrick K, Deering MJ, Ratzan SC, Gustafson DH: Access to health information and support: a public highway or a private road? *JAMA* 1998; 280: 1371-1375
10. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Eunyoung S: Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: A systematic review. *JAMA* 2002; 287: 2691-2700
11. Herxheimer A: Factoring in the patient – proposal for a third dimension in trial design. *CERES News* 2003; 33: 1-3
12. Herxheimer A, Ziebland S: Illustrating Cochrane reviews with narrative clips describing patients' experiences of the interventions. *Cochrane Collaboration Methods Groups Newsletter* 2003; 7: 5-6
13. Lawton J: Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Social Health Illness* 2003; 25: 23-40
14. McPherson A: The quality of the b(r)east. *BMJ* 1995; 310: 1339

15. Popay J, Rogers A, Williams G: Rationale and Standards for the Systematic Review of Qualitative Literature in Health Services Research. *Qual Health Res* 1998; 8: 341-351
16. Rowlands D, Rowlands S (eds): *PSA Newsletter* 2000; 4: 2-6
17. Rozmovits L, Rose P, Ziebland S: In the absence of evidence who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. *J Hlth Serv Res Policy* (in press)
18. Rozmovits L, Ziebland S: Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. *Qual Health Res* 2004; 14: 187-203
19. Rozmovits L, Ziebland S: What do patients with prostate or breast cancer want from an internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Educ Couns* 2004; 53: 57-64
20. Williams G: The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociol Health Illness* 1984; 6: 175-200
21. Ziebland S: The importance of being 'expert': how men and women with cancer use the Internet [Abstract]. In: *BSA Medical Sociology Group Annual Conference, 27-29 September 2002. BSA, Durham 2002*

Interessenvermerk:

keine Angaben

Korrespondenzadresse:

Dr Andrew Herxheimer
9 Park Crescent
London N3 2NL
England
a.herxheimer@ntlworld.com