



CENTER FOR MEDICAL HUMANITIES www.ibme.uzh.ch/en/cmh.html

Das 2014 gegründete *Center for Medical Humanities* (CMH) am *Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte* (IBME) der *Medizinischen Fakultät* der *Universität Zürich* ist eine interdisziplinäre Plattform an der Schnittstelle von Gesundheitswesen, Wissenschaft und Gesellschaft. Sie bietet Raum für Austausch über die Gesundheitsversorgung aus diversen Perspektiven der Sozial-, Geistes- und Kunstwissenschaften. Das CMH widmet sich der kritischen Reflexion der Medizin als Wissenschaft und als Praxis in Vergangenheit und Gegenwart. Mit regelmässig stattfindenden Veranstaltungen, Workshops und Arbeitsgruppen fördert das CMH den Austausch und die Zusammenarbeit über Fach- und Berufsgrenzen hinweg auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene.

Die **Medical Humanities** sind ein sich dynamisch entwickelndes Gebiet der medizinischen Forschung, Lehre und des öffentlichen Engagements, in der Schweiz und international. Die *League of European Research Universities* (LERU) definiert sie wie folgt: "Die "Medical Humanities" umfassen ein interdisziplinäres Feld der Geisteswissenschaften, Sozialwissenschaften und Künste und geben Einblicke in die menschliche Verfassung, das Leiden, die Persönlichkeit, unsere Verantwortung füreinander sowie in die Frage, wie soziale Bedingungen und soziale Institutionen Gesundheit und Wohlbefinden und die Wirkungsweisen der medizinischen Versorgung beeinflussen. Sie bieten auch eine historische Perspektive auf die medizinische Praxis. Der spezifische Fokus auf Literatur und Kunst hilft dabei, Fähigkeiten der Beobachtung-, Analyse-, Empathie- und Selbstreflexion zu entwickeln und zu fördern. Es sind Fähigkeiten, die für eine humane medizinische Versorgung unerlässlich sind" (LERU, Advice Paper, No 11, June 2012, S.7).

Durch die Bereitstellung einer Reihe von unterschiedlichen Blickwinkeln können die *Medical Humanities* MedizinstudentInnen sowie erfahrene ÄrztInnen und ForscherInnen bei der Reflexion ihrer eigenen Forschung und Praxis unterstützen und ihnen auch dabei helfen, die von ihnen angebotene Gesundheitsversorgung kontinuierlich zu verbessern. Schliesslich können die *Medical Humanities* dazu beitragen, in unterschiedlichen Gesundheitsberufen tätige Fachpersonen, PatientInnen, Angehörige und Aussenstehende in einen gemeinsamen Diskurs über die Ziele, Prioritäten und breiteren gesellschaftlichen Auswirkungen von Medizin und Gesundheitsversorgung einzubeziehen.

Ziele des Zentrums

- Einen Beitrag zur Entwicklung der *Medical Humanities* als innovatives Forschungs- und Praxisgebiet zu leisten
- Vernetzungsmöglichkeiten für die Medizin und die Geistes-, Sozial- und Kunstwissenschaften auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene zu schaffen
- Die sozialen, kulturellen, historischen und ethischen Dimensionen von Medizin, Gesundheit und Krankheit kritisch zu reflektieren
- Die Kultur der Pflege durch Bildung und Austausch zu bereichern

Erfahrungen zwischen Gesundheit und Krankheit: Die Schweizer Datenbank für Patientennarrative

Was erleben Menschen, wenn sie an einer schweren Krankheit leiden? Welche Erfahrungen machen sie als Patienten in Arztpraxen oder im Spital? Wie bewältigen sie ihren Alltag mit den krankheitsbedingten Einschränkungen? Was für eine Art von Unterstützung finden sie hilfreich und wo wünschen sie sich weitere Angebote? Welche Probleme, Fragen oder Antworten haben Patienten, die Ärzte, Therapeuten, Pflegende oder Forscher womöglich noch gar nicht im Blick haben?

Die Schweizer Datenbank für Patientennarrative versammelt Erzählungen von Betroffenen über Themen wie diese und macht sie in Ausschnitten als Videos und/oder Audiodateien auf einem Online-Portal der Öffentlichkeit zugänglich. Das Projekt ist am IBME unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Nikola Biller-Andorno angesiedelt und gehört zum internationalen DIPEX-Netzwerk (DIPEX: Database of Individual Patients' Experiences), an dem sich bisher zehn Länder beteiligen, unter anderem Grossbritannien (www.healthtalk.org) und Deutschland (www.krankheitserfahrungen.de). Die DIPEX-Gruppe arbeitet mit einer etablierten qualitativen Forschungsmethodik. Für jedes Gesundheitsthema werden zwischen 40 und 50 Personen interviewt und nach ihren persönlichen Erfahrungen befragt. Das Projekt hat zum Ziel, das Spektrum der Gesundheitsthemen, die beforscht und auf der Website präsentiert werden, ständig zu erweitern und Module zu weiteren Gesundheitsthemen hinzuzufügen.

Über die Patientennarrative von den Erfahrungen anderer zu lernen, ist in verschiedener Hinsicht hilfreich:

- 1) **Selbsthilfe.** Von gleichfalls Betroffenen zu hören, wie sie im Alltag mit ihren gesundheitlichen Problemen zurechtkommen, warum sie sich für bestimmte Behandlungen entschieden haben oder welche Hilfsangebote sie in Anspruch nehmen, gibt einen Einblick in Möglichkeiten der individuellen Krankheitsbewältigung und hat damit eine andere Qualität als das Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden, denen die persönliche Krankheitserfahrung in der Regel fehlt.
- 2) **Qualitätsverbesserung.** Die Erzählungen können als Informationsquelle für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung dienen, weil sie einen systematischen Zugang zur Perspektive von Patienten und deren Wissensschatz bieten, den diese in der oft jahrelangen Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit erwerben. Die Auswertung der Interviewdaten nach qualitativer Forschungsmethodik macht wissenschaftlich aufbereitete Informationen darüber verfügbar, was für Patienten im Krankheitsverlauf wichtig ist und welche Stärken oder Schwächen des Gesundheitssystems sie wahrnehmen. Die Kenntnis der Patientenperspektive ist entscheidend, sollen für die Betroffenen relevante Ergebnisse erzielt, Qualitätsmassstäbe entwickelt und Ansätze für eine patientenorientierte Verbesserung der Versorgung identifiziert werden.
- 3) **Aus-und Weiterbildung:** Die Datenbank lässt sich für Aus-und Weiterbildungszwecke in den Gesundheitsberufen nutzen. Lernen Studierende aus Medizin, Psychologie oder Pflege und Angehörige der Gesundheitsberufe die Bedürfnisse und Präferenzen von Patienten besser verstehen, kann das unmittelbar zu einer stärker patientenorientierten Versorgung beitragen.
- 4) **Forschung:** Das Projekt leistet einen Beitrag zur narrativen Forschung im medizinischen Feld und bietet Nachwuchswissenschaftlern aus der Medizin und anderen Gesundheitsfächern die Chance, in diesem wachsenden Forschungsgebiet Fuss zu fassen. Die Interviewdaten können zudem in die Entwicklung weiterführender quantitativ-empirischer Forschungsprojekte einfließen und für zusätzliche qualitative Forschungsvorhaben (Sekundäranalysen) genutzt werden.

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte IBME, Universität Zürich

Angesichts des ständig wachsenden Angebots an medizinischen und biotechnologischen Möglichkeiten ist es notwendig, vergangene Entwicklungen, aktuelle Optionen und Zukunftsvisionen in der Medizin und im Gesundheitswesen aus ethischer und historischer Sicht kritisch zu hinterfragen. Diesem Ziel widmet sich unser Institut.

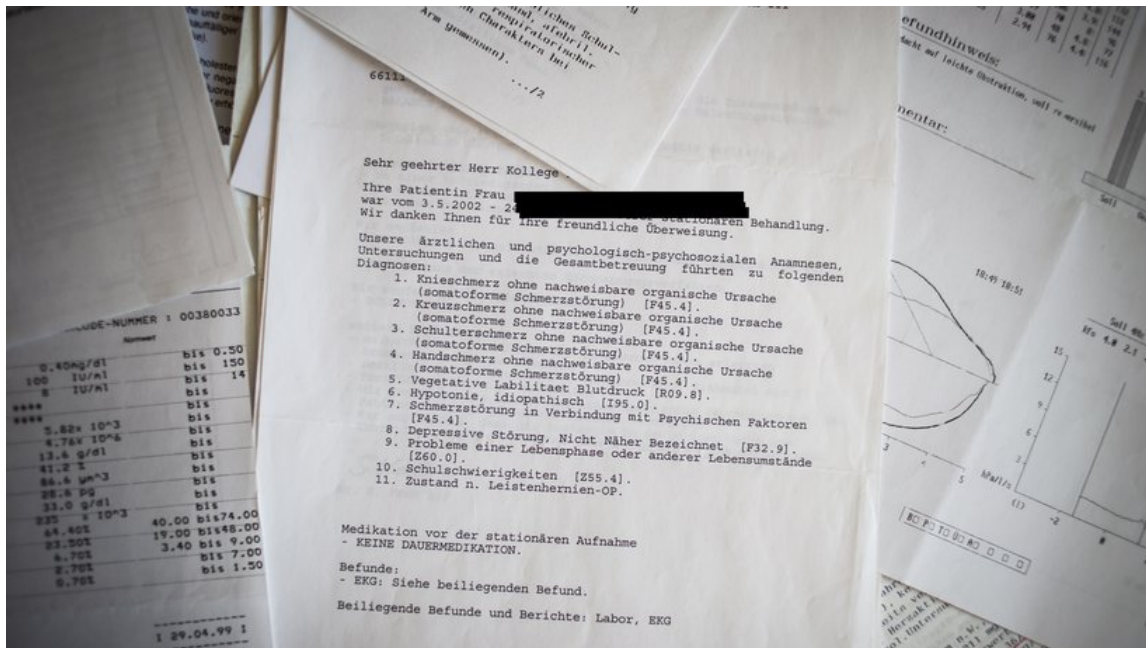
Die Ergebnisse unserer Forschung und Analysen werden nicht nur auf Fachtagungen und in wissenschaftlichen Zeitschriften zugänglich gemacht. Wir sehen es auch als unsere Aufgabe an, den öffentlichen Diskurs zu fördern und uns an der Politikgestaltung zu beteiligen. Als WHO-Kooperationszentrum befasst sich die IBME auch mit gesundheitsethischen Fragen auf globaler Ebene.

Eine weitere Kernaufgabe unseres Teams ist der Unterricht, vor allem an der medizinischen Fakultät. Unser Ziel ist es, unseren Studierenden die Kenntnisse und Fähigkeiten zu vermitteln, die sie als angehende Ärztinnen und Ärzte und Angehörige der Gesundheitsberufe benötigen. Wir engagieren uns auch in der medizinischen Fortbildung und der postgradualen Weiterbildung. Seit 2009 veranstaltet das IBME den medizinischen Track des fakultätsübergreifenden Doktorandenprogramms "Biomedizinische Ethik und Recht".

Schließlich beraten wir auch bei ethischen Fragen an der Universität oder am Universitätsklinikum und sind regelmäßig an der Ethikprüfung von Forschungsanträgen beteiligt.

Wir werden von verschiedenen Institutionen wie dem Schweizerischen Nationalfonds, der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, dem Bundesamt für Gesundheit, der Europäischen Kommission und der Europäischen Wissenschaftsstiftung unterstützt.

Prof. Dr. med. Dr. Phil. Nikola Biller-Andorno



© Lena Mucha für ZEIT ONLINE