

Ethische Aspekte bei hereditärer chronischer Pankreatitis: Eine qualitative Interviewstudie

Sabine Salloch, Regina Müller
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Universitätsmedizin Greifswald



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020

Hintergrund

- PePPP Verbundprojekt: Untersuchung molekularer Mechanismen erblicher Pankreaserkrankungen
- PePPP-Teilprojekt „Ethische Aspekte der Patientenselbsthilfe“: Untersuchung subjektiver Sichtweisen von PatientInnen mit hereditärer chronischer Pankreatitis

Ausgangslage

- Mangelnde Datenlage: subjektiv empfundene Situation von PatientInnen mit hereditärer chronischer Pankreatitis bisher kaum erforscht
- Soziale und normative Fragestellungen ebenfalls nicht ausreichend untersucht



Fragestellung und Ziel

Fragestellung:

Was bedeutet es für die Betroffenen und ihre nächsten Angehörigen, mit chronischer Pankreatitis zu leben?

Weitere Themen:

Erfahrungen mit genetischen Untersuchungen, medizinischer Forschung und Patientenselbsthilfegruppen

Ziel:

Subjektive Erfahrungen erheben und mit medizinethischen Konzepten (z.B. relationale Autonomie, Vulnerabilität) verknüpfen



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020

Ethische Aspekte

„Krankheitsbiographien“:

- Einschränkungen im Leben; Versorgungssituation
- Auswirkungen auf Familienangehörige

Genetische Untersuchungen:

- „Recht auf Nichtwissen“
- Konsequenzen für Betroffene und Familienangehörige

Erfahrungen mit Forschung

- Motivation teilzunehmen / Gründe, nicht teilzunehmen
- Forschungsdesiderate

Selbsthilfegruppen

- Funktionen



Wie können subjektive Erfahrungen erhoben werden?

Qualitative Interviews mit Leitfaden

- Persönliche Interviews „face to face“
- Offener und flexibler Leitfaden
- Interviewte Person bestimmt Verlauf und Relevanz der Themen
- Ausreichend Zeit, um frei zu erzählen

Themen der Interviews:

- Patientenbiographien
- Genetische Untersuchungen
- Teilnahme an medizinischer Forschung
- Patientenorganisationen / Selbsthilfegruppen



Interviewablauf

StudienteilnehmerInnen:

- Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.
- PatientInnen mit hereditärer chronischer Pankreatitis
- Enge Familienangehörige und LebenspartnerInnen
- Alter: über 18

Interviewablauf

- 45-minütiges Gespräch
- Gelegenheit, frei zu erzählen
- Zuhause, an unserem Institut oder ggf. telefonisch
- Digitale Aufzeichnung

Was folgt nach dem Interview?

- Verschriftlichung und Pseudonymisierung
- Analyse und Auswertung



Aktueller Stand

Bisher erhobene Daten

- 14 Interviews erhoben und in Auswertung
 - 9 Interviews mit PatientInnen
 - 5 Interviews mit Angehörigen

Erste Ergebnisse:

- Situationen der PatientInnen und Wege zur Diagnose sehr unterschiedlich
- Verschiedene Einstellungen gegenüber genetischen Testungen
- Erfahrungen mit Patientenselbsthilfegruppen und medizinischer Forschung gehen weit auseinander



Was folgt?

- Weitere Interviews in Planung
- Analyse und Auswertung der Interviews
- Zusammenfassung und Veröffentlichung der Ergebnisse

→ **Weitere StudienteilnehmerInnen gesucht!**



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020

Sprechen Sie uns gerne an:

Regina Müller, M.A .
JProf. Dr. Dr. Sabine Salloch
Institut für Ethik und Geschichte der
Medizin
Universitätsmedizin Greifswald
Ellernholzstr. 1-2, 17487 Greifswald
Tel.: 03834/86-5788, Fax: 03834/86-5782
E-Mail: regina.mueller@uni-greifswald.de

Prof. Dr. med. Markus M. Lerch
OA Dr. med. Peter Simon
Universitätsmedizin Greifswald

Deutsche Pankreashilfe e.V.



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
und für Ihre Unterstützung unserer Forschung!**



EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Sozialfonds



Europäische Fonds EFRE, ESF und ELER
in Mecklenburg-Vorpommern 2014-2020