

Hereditäre chronische Pankreatitis: Eine qualitative Interviewstudie

Regina Müller, Markus M. Lerch, Peter Simon, Sabine Salloch
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Universitätsmedizin Greifswald

Zentrum für Innere Medizin, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin A
Universitätsmedizin Greifswald

Jahrestagung der DGVS, Arzt-Patienten-Seminar
„Genetische Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse“
15.09.2018, München



Hintergrund

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

Ausgangslage

- 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:

- Genetische Untersuchungen
- Medizinische Forschung
- Patientenselbsthilfegruppen

Ziel:

Subjektive Erfahrungen erheben und mit medizinethischen Konzepten verknüpfen



Studienablauf: Juli 2017- Dezember 2017

StudienteilnehmerInnen:

- Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.
 - PatientInnen mit hereditärer chronischer Pankreatitis
 - Enge Familienangehörige und LebenspartnerInnen
-
- 24 Interviews mit 10 Familien:
 - 17 Interviews mit PatientInnen
 - 7 Interviews mit Angehörigen



Soziodem. Daten	PatientInnen (n = 17)	Angehörige (n = 7)	Gesamt (n = 24)
Beziehung zur PatientIn			
Elternteil	-	3	3
EhepartnerIn	-	5	5
Kind	-	-	-
Alter	20-70 (median: 49)	47-78 (median: 67)	20-78 (median: 52,5)
Geschlecht			
Männlich	7	3	10
Weiblich	10	4	14
Bildungsweg			
Abitur	10	2	12
Real-/Hauptschule	5	2	7
Anderes	2	3	5
Beziehungsstand			
Ledig	5	-	5
Verheiratet	11	7	18
Zusammenlebend	1	-	1
Kinder	12	7	19
Arbeitsverhältnis	13	5	18
Mitglied Pankreas Hilfe e.V.	11	3	14



Erste Ergebnisse

HCP als eine „Erkrankung in Transformation“

- Starker Wandel der Erkrankung innerhalb eines Patientenlebens
- Vielfältige subjektive Wahrnehmungen der Erkrankung
- 3 Dimensionen:
 - 1) Biographische Perspektive
 - 2) Familiärer Kontext
 - 3) Medizin-wissenschaftliche Dimension



1. Biographische Perspektive

- Varianz bzgl. Symptome, Schweregrad und Dauer
- Unvorhersehbarer Kurs der Erkrankung

„[...] dass die Krankheitsverläufe bei allen dreien für mich jetzt, wie ich sie erlebe, komplett unterschiedlich sind.“

[PePPP-20-A1-F9]

- Verlauf der Erkrankung kann nicht vorhergesehen werden
- Unsicherheiten und Sorgen bei PatientInnenn und Angehörigen
- Betroffene müssen für akute Phasen vorbereitet sein



1. Biographische Perspektive

- Unterschiedliche Bedeutung für die individuelle Lebensführung

„Es [gibt] ganz, ganz große Unterschiede und das muss jeder für sich entscheiden, wie er sich verhält, wenn er so einen Schub hat und wie er auch mit der Krankheit umgeht.“

[PePPP-10-A1-F5]

- Unterschiedliche Auswirkungen und Einschränkungen: Beispiele Beruf, Familienplanung, Ernährung, Auslandsaufenthalte, Urlaub, Freizeit
- Verschiedener Umgang mit Erkrankung insbesondere in Familien



2. Familiärer Kontext

- Doppelrollen einzelner Familienmitglieder
- Durch Perspektivenvielfalt besseres gegenseitiges Verständnis
- Familienmitglieder kennen sich, lernen zusammen, unterstützen sich
- Größeres Verständnis und höhere Akzeptanz
- Stärkung der familiären Bindungen

„[...] dass das zwischen [meiner Mutter] und mir teilweise schon eine krasse Bindung gemacht hat, also dass es das nochmal verstärkt hat, weil eben, wenn ich im Krankenhaus war, war [meine Mutter] halt dabei.“

[PePPP-12-P2-F5]



2. Familiärer Kontext

- Rollen- und Perspektivenvielfalt führt auch zu Konflikten

„[...] die Krankheit hat das Verhältnisses zu [der Schwester des Patienten] verschlechtert, weil die sich nicht so um [den Patienten] gekümmert hat.“

[PePPP-7-A1-F2]

- Belastungen für Familienmitglieder:
 - Gefühle von Hilfslosigkeit, Angst, Sorgen
 - Mitleiden in akuten Phasen
 - Sich-Selbst-Zurücknehmen
- Konflikte:
 - Doppelbelastungen der Angehörigen
 - Negative Reaktionen innerhalb der Familien
 - Keine Rücksichtnahme, kein Verständnis



3. Medizin-Wissenschaftliche Dimension

- Bedeutende Veränderungen innerhalb der Patientenleben

*„Das war ja nochmal eine ganz andere Zeit.
Ja, und das war ja gerade neu und ich habe das ja noch mitbekommen,
als das überhaupt erst aufkam, dieser [genetische] Test.“*
[PePPP-15-P1-F]

- Unterschiedliche Kenntnisse des wissenschaftlichen Fortschritts
- Sowohl negative als auch positive Bewertungen
- Hoffnung mit Blick auf zukünftige Entwicklungen



Wie geht es weiter?

Fokusgruppen:

- Überprüfung der bisherigen Themen
- Vertiefung des Themas „Genetische Untersuchungen“
- Gruppe mit 5-7 PatientInnen
- Gruppe mit PatientInnen und Angehörigen (5-7 TeilnehmerInnen)



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
Zentrum für Innere Medizin
Klinik und Poliklinik für Innere Medizin A
Universitätsmedizin Greifswald
Ferdinand-Sauerbruch-Straße
17475 Greifswald

Deutsche Pankreashilfe e.V.
Dr. Steffen Klabunde



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