



Qualitative Interviewstudie und Fokusgruppen

Die subjektiven Perspektiven von Patienten mit chronischen Erkrankungen und die Sichtweisen der Angehörigen sind in den letzten 40 Jahren zunehmend in den Blick der Sozialwissenschaften gerückt (Lawton et al. 2003). Seltene chronische Erkrankungen, wie Hereditäre Chronische Pankreatitis (HCP), sind in der Forschung jedoch unterrepräsentiert geblieben. Als eine seltene Form der Chronischen Pankreatitis (Teich et al. 2008), die zudem vererbbar ist (Comfort et al. 1952), bringt HCP jedoch soziale und ethische Fragestellungen mit sich, die bisher nicht ausreichend erforscht wurden (Gibson et al. 2012).

Um das individuelle Krankheitserleben von Personen, die von HCP betroffen sind, besser zu verstehen, werden in Zusammenarbeit mit einer Patientenorganisation die Sichtweisen von Patienten und deren Angehörigen in einer qualitativen Interviewstudie erhoben. Ethische Fragestellungen innerhalb des Projektes betreffen die Beteiligung von Patienten in medizinischen Forschungsvorhaben, den Umgang mit Informationen bezüglich der Erbllichkeit der Erkrankung sowie politische und soziale Funktionen einer Patientenselbsthilfeorganisation.

Methodik und Ablauf

- 24 qualitative semi-strukturierte Einzelinterviews
- 2 Fokusgruppen je 6 Teilnehmer
- Transkription des Materials
- Auswertung nach Qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring)
- Interpretation der Daten und Verknüpfung mit ethischen und medizintheoretischen Konzepten

	Patienten (n=17)	Angehörige (n=7)	Gesamt (n=24)
Mittleres Alter	49	67	52,5
Männer	7	3	10
Frauen	10	4	14
Ledig	5		5
Verheiratet	11	7	18
Kinder	12	7	19

Tabelle 1 Soziodemographie

Referenzen:

Lawton J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Social Health Illn* 2003; 25: 23-40.

Teich N, Mössner J. Hereditary chronic pancreatitis. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2008; 22(1): 115-130.

Comfort MW, Steinberg AG. Pedigree of a family with hereditary chronic relapsing pancreatitis. *Gastroenterology* 1952; 21(1): 54-63.

Gibson JL, Upshur RE. Ethics and chronic disease: where are the bioethicists? *Bioethics* 2012; 26(5): ii-iv.

Ergebnisse

Individuelles Krankheitserleben

„Es [gibt] ganz, ganz große Unterschiede und das muss jeder für sich entscheiden, [...] wie er mit der Krankheit umgeht.“ [10-A1-F5]

- Hohe Varianz in Symptomen, Intensität und Dauer
- Unberechenbarer Krankheitsverlauf führt zu Unsicherheiten und Sorgen bei Patienten und Angehörigen
- Unterschiedliche Auswirkungen auf die Lebensführung und vielfältige Bewältigungsstrategien
- Einschränkungen z.B. mit Blick auf Beruf, Familienplanung und Urlaub

Familiäre Kontexte

„[...] dass es das zwischen [meiner Mutter] und mir teilweise schon [...] verstärkt hat, weil eben, wenn ich im Krankenhaus war, war [meine Mutter] halt dabei.“ [12-P2-F5]

- Doppelrollen und verschiedene Perspektiven führen zu besserem gegenseitigen Verständnis und höherer Akzeptanz der Erkrankung
- Stärkung familiärer Bindungen
- Perspektivenvielfalt und zusätzliche Belastungen durch die Erkrankung führen auch zu familiären Konflikten

Ergebnisse

Wissenschaftlicher Fortschritt

„Das war ja eine ganz andere Zeit [...] Ich habe das ja noch mitbekommen, als das überhaupt erst aufkam, dieser [genetische] Test.“ [15-P1-F]

- Bedeutende Veränderungen innerhalb eines Patientenlebens z.B. mit Blick auf genetisches Wissen / Diagnostikmöglichkeiten
- Unterschiedliche Kenntnisse des wissenschaftlichen Fortschritts
- Sowohl negative als auch positive Bewertungen der Forschung
- Hoffnungen mit Blick auf zukünftige Entwicklungen

Genetische Untersuchungen

- Komplexe Entscheidungen, die nicht nur den Patienten, sondern auch dessen Familie betreffen
- Genetische Beratungen sowie das Mitteilen der Testergebnisse wird als problematisch wahrgenommen
- Auswirkungen auf zukünftige Familienplanung
- Diskussion von Testungen in der Kindheit und innerhalb von Familien