

Careum Congress 2014

17./18.03.2014, Basel

«Machtfaktor Patient 3.0» – Patienten verändern das Gesicht des Gesundheitswesens

"The power of patients 3.0" – Patients are changing the face of health care

CAR14-121

Systemsklerose Edukationsprogramm: Erfahrungen und Erwartungen von Betroffenen und ihren Angehörigen

Kocher, Agnes* (1); Adler, Sabine (1); Spichiger, Elisabeth (2)

(1) *Universitätsklinik für Rheumatologie, Inselspital, Bern, Schweiz;* (2) *Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, Basel, Schweiz*

Kurzzusammenfassung: Die qualitative Studie zeigt Erfahrungen von Betroffenen mit Haut- und Schleimhautproblemen in deren Alltag auf; zudem wurden ihre Erwartungen an eine zukünftige Entwicklung des Programms exploriert.

Ausgangslage, Zielsetzung: Systemsklerose (SSc) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die durch entzündliche Veränderungen sowie eine krankhafte Verhärtung des Bindegewebes gekennzeichnet ist. Haut und Schleimhautmanifestationen wie Hautverdickung, Pruritus, reduzierte mikrovaskuläre Durchblutung, digitale Läsionen, ästhetische Veränderungen oder Trockenheit der Augen und Schleimhaut sind häufig bei SSc. Ein spezifisches Edukationsprogramm für Betroffene und ihre Angehörigen soll deren Selbstwirksamkeit und Bewältigungsstrategien im Umgang mit Haut- und Schleimhautproblemen verbessern. Das Ziel dieser qualitativen Studie war, die Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen mit Haut- und Schleimhautproblemen in deren Alltag zu explorieren, nachdem sie im Programm geschult worden waren. Zudem sollten im Rahmen der Entwicklung und Evaluation des Edukationsprogramms weitere Bedürfnisse und Erwartungen an das Edukationsprogramm ermittelt werden.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Mit acht SSc-Betroffenen und zwei Angehörigen wurden in einem Universitätsspital narrative Interviews geführt. Das Vorgehen mittels qualitativer Inhaltsanalyse - ein qualitativer Ansatz - erlaubte eine systematische und regelgeleitete Zusammenfassung der transkribierten Interviews sowie das induktive Bilden von Kategorien.

Ergebnisse: Die Resultate zeigen auf wie SSc-Betroffene und ihre Angehörigen Haut- und Schleimhautsymptome erlebten und wie sie ihren eigenen Therapiemix finden mussten, um diese Symptome zu handhaben - bereits vor der Diagnosestellung, aber auch später zusammen mit Gesundheitsfachpersonen. Im Rahmen des Edukationsprogramms erhielten sie verständliche und hilfreiche Beratung zu Haut- und Schleimhautpflege. Mit dem Mangel an Informationen zur Pathophysiologie bei Diagnosestellung sowie den Reaktionen des Umfeldes auf ihre Krankheit und den Auswirkungen auf ihr Familien- und Berufsleben blieben sie auf sich selbst gestellt. Trotzdem behielten sie ihre positive Lebenseinstellung bei und wollten sich nicht mit möglichen zukünftigen Beeinträchtigungen befassen.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen konnten von der SSc-spezifischen, auf ihre Krankheitsphase angepassten Beratung zu Haut- und Schleimhautpflege profitieren. Eine zukünftige Entwicklung des Programms sollte darauf abzielen, zusätzlich einfach zugängliche Informationen über die SSc-Pathologie zu vermitteln, den Umgang mit Körperbildveränderungen sowie die gezielte Suche nach vertrauenswürdigen Krankheitsinformationen zu schulen und den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern.

Schlüsselbegriffe: Systemsklerose; Haut- und Schleimhautpflege; Patientenedukation