

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

CAR14-39

Epidermolysis bullosa und Schmerz. Das Erleben der Betroffenen im Alltag und Empfehlungen zu einer pflegerischen Konzeptentwicklung in Deutschland

Kolland, Natascha* (1)

(1) *Allgemeinnütziger Verein, Biedenkopf, Deutschland*

Kurzzusammenfassung: In Deutschland leben ca. 2000 Patienten und Patientinnen, die von der genetischen Hauterkrankung Epidermolysis Bullosa (EB) betroffen sind. Somit zählt diese Erkrankung zu den seltenen Erkrankungen und ist dementsprechend wenig bekannt. Damit geht einher, dass Betroffene häufig auf ein unzureichendes pflegerisches und medizinisches Versorgungsangebot stossen.

Ausgangslage, Zielsetzung: Forschung findet überwiegend im medizinischen Kontext statt, und hier vordergründig in der Genforschung. Um ein Verständnis zu den Bedürfnissen der Betroffenen zu entwickeln, ist es speziell aus pflegerischer Perspektive notwendig, die Situation der Betroffenen aus ihrer Sicht zu betrachten. Patienten und Patientinnen mit Epidermolysis Bullosa leiden unter anderem häufig unter Schmerzen, die nur bedingt symptomatisch behandelt werden können. Daher wird in diesem Forschungsvorhaben folgender Forschungsfrage nachgegangen: Wie erleben EB-Betroffene ihre Schmerzen, und welche Strategien haben sie im Laufe ihrer Erkrankung im Umgang mit diesem Symptom entwickelt? Ziel ist es, auf dieser Grundlage Empfehlungen für eine pflegerische Konzeptentwicklung abzuleiten, die derzeit für diese spezielle Patientengruppe in Deutschland nicht existiert.

Vorgehensweise, Methode, Patientenbeteiligung: Die Untersuchung wird methodisch mit einem qualitativen Forschungsansatz in Anlehnung an die Grounded Theory gewählt und das Modell der Pflege chronisch Kranker von Mieke Grypdonck als theoretischer Rahmen herangezogen. Die Daten setzen sich aus neun Interviews mit Betroffenen zusammen.

Ergebnisse: Anhand der Ergebnisse wurde deutlich, dass die Betroffenen zwischen physischen Schmerzen und anderen Schmerzen unterscheiden. Während der physische Schmerz erkrankungsbedingt bei Aktivitäten oder beim Verbandswechsel auftreten, wird der andere Schmerz durch das Umfeld der Betroffenen ausgelöst. Als «andere Schmerzen» beschreiben sie vor allem die täglichen Herausforderungen in Bezug auf ihre Umwelt, Stigmatisierungen, Ausgrenzungen, den zermürbenden Kampf mit Leistungsträgern und die Isolation aufgrund begrenzter körperlicher Leistungsfähigkeit.

Diskussion und Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen bestehende Modelle zu chronischen Erkrankungen. Im Umgang mit den Betroffenen muss ein Verständnis der Pflegenden und weiteren Akteuren des interdisziplinären Versorgungsnetzes geschaffen werden. Eine spezielle pflegerische Weiterbildung in diesem Bereich ist ebenso notwendig wie ein grösseres Augenmerk auf eine Patientengruppe, die aufgrund ihrer Seltenheit viel zu wenig beachtet wird.

Schlüsselbegriffe: Epidermolysis bullosa